

Université de Montréal

Étude descriptive sur les crises de colère chez les enfants autistes d'âge préscolaire

par

Alexis Beauchamp-Châtel

Programme de Sciences biomédicales

Faculté de médecine

Mémoire présenté à la Faculté de médecine

en vue de l'obtention du grade de Maîtrise ès sciences (M.Sc.)

en sciences biomédicales

Le 28 août 2017

© Alexis Beauchamp-Châtel, 2017

Résumé

Les crises de colère sont un comportement problématique fréquent chez les enfants autistes qui induit du stress chez les parents, cause de l'exclusion dans les milieux de garde et est souvent ciblé par les interventions comportementales intensives. Toutefois, peu d'études ont comparé d'un point de vue qualitatif et quantitatif les crises d'enfants autistes à celles d'enfants ayant d'autres conditions pédopsychiatriques. La fréquence, la durée, l'âge du début, les déclencheurs, les facilitateurs, les composantes comportementales, les réponses parentales et la perception des parents sur l'impact des crises à la maison ont été récoltés. Des corrélations entre diverses caractéristiques cliniques et sociodémographiques, et la fréquence des crises ont également été analysées. 48 enfants autistes et 47 enfants ayant diverses conditions pédopsychiatriques (la plupart un retard de langage), âgés de 2 à 5 ans, ont été recrutés. Les résultats montrent que le groupe autiste avait une fréquence plus élevée de crises sans déclencheur apparent et une plus grande proportion d'enfants ayant des crises semblant être déclenchées par des difficultés d'expression, faisant des demandes pendant les crises, recevant ce qu'ils demandent de leurs parents durant les crises. Aucune autre différence significative n'a été trouvée. La fréquence des crises était corrélée de manière significative et similaire dans les deux groupes à l'impact des crises à la maison. Ces résultats suggèrent que l'autisme ne favorise pas nécessairement les crises davantage que d'autres conditions pédopsychiatriques, que les crises ne sont pas un bon indicateur pour différencier les troubles pédopsychiatriques à l'âge préscolaire, mais que des difficultés de communication pourraient

jouer un rôle dans les crises d'enfants autistes. Cette étude est également la première à inclure une description détaillée des crises dans un groupe d'enfants autistes.

Mots-clés : Autisme, trouble du spectre de l'autisme, crises, crises de colère, problèmes comportementaux et émotionnels, enfants préscolaires

Abstract

Autistic temper tantrums are a common challenging behavior that induces parental stress and day care exclusion, and are targeted by intensive behavioral interventions. However, few studies have investigated whether they are qualitatively and quantitatively different from those arising in other conditions occurring at the same age, and from which autism has to be distinguished. Tantrums' frequency, duration, triggering factors, behavioral components, parental responses and parental perception of impact on functioning were collected. Correlations between tantrums' and children's characteristics were also analyzed. Participants were 48 ASD preschoolers and 47 preschoolers with other neurodevelopmental conditions (mostly a language delay), aged from 2 to 5 years, and referred for a differential diagnosis. Results show that the ASD group had more frequent tantrums with no apparent trigger, had a higher proportion of tantrums triggered by expression problems, had a higher proportion of demands as a tantrum behavior, and their parents gave them what they wanted in higher proportion in response to tantrums. No other group differences in tantrum frequency, duration, impact, triggers, modulators and behaviors were found. Tantrums' frequency was correlated to parental perceived impact in both groups. While these results have to be replicated in other outpatient children not referred for autism, they suggest that autism may not favor tantrums more than other childhood psychiatric conditions and that tantrums may not be a good clinical indicator to distinguish between autism and other neurodevelopmental disorders, but that communication may play a role in tantrums in autism. This study is also the first to include a detailed description of tantrums in a group of ASD children.

Keywords: Autism spectrum disorders, tantrums, temper tantrums, behavioral and emotional problems, preschoolers

Table des matières

Résumé.....	i
Abstract.....	iii
Table des matières	iv
Liste des tableaux.....	vii
Liste des figures	viii
Liste des sigles et abréviations	ix
Remerciements	xi
Introduction	12
I. Brève histoire de l'autisme	15
1.1 Les premières décennies-séparation de la schizophrénie.....	15
1.2 Les années 1980-1990- le spectre autistique et son élargissement.....	19
1.3 Les années 2000-2010- L'âge de l'épidémiologie (ou de la déraison).....	22
1.4 2013- L'autisme à l'âge du DSM-5	26
2. La conceptualisation moderne de l'autisme.....	29
2.1 Sémiologie autistique	29
2.2 Conditions cliniques associées.....	34
2.3 Modèle <i>Trigger-Threshold-Target</i> de l'autisme.....	35
3. Crises	38

3.1	Définition des crises de colère	38
3.2	Crises chez les neurotypiques	40
3.2.1	Prévalence.....	40
3.2.2	Manifestations émotionnelles et comportementales	41
3.2.3	Normalité et pathologie.....	43
3.3	Crises chez les enfants autistes.....	47
3.3.1	Prévalence.....	47
3.3.2	Manifestations émotionnelles et comportementales	50
4.	Outils de mesure des crises existant.....	54
4.1	Outils de mesure pour les non autistes	54
4.2	Outils de mesure chez les enfants autistes	55
5.	Objectifs et hypothèses.	62
6.	Présentation des articles	64
7.	Discussion.....	104
8.	Conclusion	117
9.	Sources documentaires	118
	Annexe I Critères de l'autisme au fil du temps.....	xi
	Critères nécessaires et pathognomoniques de Kanner et Eisenberg de 1955 (les critères de 1943 sont postulés comme étant présents si ceux-ci le sont) [162]:	xi
	Critères de Rutter de 1978[163]:	xii

Critères de l'Autisme infantile de 1980 du DSM III :.....	xiii
Critères du trouble autistique de 1987 dans le DSM III-R (inclus dans les troubles envahissants du développement):.....	xiii
Critères du trouble autistique du DSM-IV et DSM-IV-Tr (presqu'identiques à ceux de la CIM-10) :.....	xvii
Critères du Syndrome d'Asperger du DSM-IV/DSM-IV-Tr (presqu'identiques à ceux du CIM-10) :.....	xix
Annexe II Questionnaire sur les crises de colère	xxvi

Liste des tableaux

Tableau 1. Participant characteristics 74

Tableau 2. Non-ASD group diagnoses 74

Liste des figures

Figure 1. Response rate throughout the recruitment process	73
Figure 2. Mean frequency of all tantrums in the last three months	79
Figure 3. Age at first tantrum	80
Figure 4. Mean duration of tantrums in the last three months	81
Figure 5. Triggering factors	83
Figure 6. Modulating factors	84
Figure 7. Behavioral components	85
Figure 8. Parental responses	86

Liste des sigles et abréviations

ABAS-II : *Adaptive Behaviour Assessment System II*

ABC : *Aberrant Behaviour Checklist*

ADI-R : *Autism Diagnostic Interview-Revised*

ADOS : *Autism Diagnostic Observation Schedule*

ASD-CC : *Autism Spectrum Disorders - Child Version Comorbidities*

BASC-2 : *Behavior Assessment System for Children Second Edition*

BISCUIT-2(-3) : *Baby and Infant Screen for Children with Autism Traits part 2 (part 3)*

CARS : *Childhood Autism Rating Scale*

CASD : *Checklist for Autism Spectrum Disorder*

CBCL : *Child Behavior Checklist*

CDC : *Centers for Disease Control and Prevention*

CIM : Classification internationale des maladies

DI : Déficience intellectuelle

DSM (III, III-R, IV, IV-Tr, 5) : *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (III, III-Revised, IV, IV-text revision, 5)*

HSQ : *Home Situations Questionnaire*

HSQ-PDD : *Home Situations Questionnaire-Pervasive Developmental Disorders version*

HSQ-ASD : *Home Situations Questionnaire-Autism Spectrum Disorder*

MAP-DB : *Multidimensional Assessment of Preschool Disruptive Behavior*

NCBRF : *Nisonger Child Behavior Rating Form*

PAPA : *Preschool Age Psychiatric Assessment*

PBS : *Pediatric Behavior Scale*

QI : Quotient intellectuel

CRR : Comportements/intérêts restreints, répétitifs et stéréotypés

SCD : trouble de la communication sociale (pragmatique)

TDA/H : trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité

TED : Trouble envahissant du développement

TED NS : Trouble envahissant du développement non spécifié

TOP : trouble oppositionnel avec provocation

TSA : Trouble du spectre autistique

TTT : *Trigger-Threshold-Target*

VABS : *Vineland Adaptive Behavior Scales*

WPPSI : *Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence*

Remerciements

Je voudrais remercier :

- ❖ mes parents qui m'ont toujours encouragé à poursuivre mes projets et mes rêves.
- ❖ ma fiancée qui m'a épaulé dans les moments de découragements extrêmes qu'un long travail peut amener, et qui a aussi été d'une grande aide dans le sprint final menant au dépôt!
- ❖ mon bon ami Alexandre David-Uraz qui m'a aidé à revoir l'anglais de mon article alors qu'il présentait ses résultats sur l'effet des champs magnétiques à différentes échelles sur les vents des étoiles massives à Budapest.
- ❖ mon frère et mes grands amis Simon-Pierre Rivard et Yannick Gauthier qui me permettent de rester en contact avec le reste du monde qui ne concerne pas l'autisme (et qui est tout de même intéressant!).
- ❖ Laurent Mottron, mon directeur et mentor, Valérie Courchesne, qui m'a bien aidé avec la rédaction de l'article, tous les autres membres du laboratoire et les professionnelles de la clinique en autisme sans qui ce travail aurait été impossible.
- ❖ Le système public d'éducation que l'on oublie souvent.

Introduction

L'autisme est une condition neurodéveloppementale qui touche près de 1% de la population et qui est caractérisée, selon le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux cinquième édition (DSM-5), par des atypies au niveau de la communication et des interactions sociales, ainsi que par des intérêts, des comportements ou des activités restreints, répétitifs et stéréotypés. Depuis la description originale de Léo Kanner en 1943, le spectre autistique s'est considérablement élargi et inclut maintenant des individus dont les profils intellectuels s'étendent de la déficience intellectuelle à la douance (sans compter la possibilité de profils cognitifs hétérogènes) et dont les capacités langagières peuvent aller d'une absence complète de langage à une maîtrise supérieure à la moyenne. En plus des symptômes diagnostiques de la condition, les enfants autistes sont souvent aux prises avec une multitude de comportements et symptômes problématiques (*challenging behaviours*) qui peuvent se retrouver dans d'autres troubles pédopsychiatriques, dont des difficultés de sommeil, des problèmes d'alimentation, de l'automutilation, de l'anxiété, de l'irritabilité, des comportements agressifs et des *crises de colère* (Rzepecka, McKenzie, McClure, & Murphy, 2011). Ces dernières sont désignées de diverses façons dans la littérature: crises, crises de colère, *temper tantrums*, *angry outbursts*, *meltdown*, *temper loss*, *rage attack*, *explosive anger*.

Les comportements agressifs liés aux crises posent des difficultés aux familles (Hodgetts, Nicholas, & Zwaigenbaum, 2013; Lecavalier, Leone, & Wiltz, 2006) et nuisent à

l'intégration scolaire des enfants en souffrant (Goldin, Matson, Tureck, Cervantes, & Jang, 2013; Machalicek, O'Reilly, Beretvas, Sigafoos, & Lancioni, 2007) ainsi qu'aux éducateurs spécialisés exposés à des risques accrus d'épuisement au travail (Hastings & Brown, 2002). Le stress maternel serait davantage lié à la présence des problèmes comportementaux qu'à la sévérité des symptômes d'autisme (Hastings et al., 2005). Ils sont aussi un facteur de risque d'hospitalisation (Mandell, 2008). Les crises engendrent donc une souffrance importante pour les enfants, leurs parents et peuvent mener à des coûts importants pour le système de santé. Malgré les multiples difficultés qu'entraînent les crises chez les enfants autistes, très peu d'études les ont investiguées séparément des autres comportements problématiques.

Ce mémoire a pour objet d'améliorer les connaissances sur les crises de colère chez les enfants autistes préscolaires. Il est rédigé dans un format mixte, c'est-à-dire que les volets «méthodologie» et «résultats» sont inclus dans l'article (chapitre 6). Les quatre premiers chapitres constituent la revue de littérature qui permet de comprendre le contexte du projet de recherche. Le chapitre 1 présente un bref tableau de l'évolution de l'autisme dans les dernières décennies, le chapitre 2 contient un résumé de la conceptualisation actuelle de l'autisme, le chapitre 3 recense les connaissances actuelles sur les crises de colère chez les enfants non autistes et les enfants autistes et le chapitre 4 expose les différents outils de mesure utilisés pour étudier les crises. Le chapitre 5 contient les objectifs et hypothèses du

projet de recherche. Le chapitre 6 contient l'article. Le chapitre 7 poursuit la discussion de l'article. Finalement, le chapitre 8 constitue la conclusion du mémoire¹.

¹ Note: Tout au long du texte, l'expression «autiste» est utilisée comme adjectif (ex : enfant autiste) comme compromis entre l'utilisation d'«autiste» en tant que nom et les formulations où «autisme» se retrouve séparé du nom par une préposition (ex :«enfant avec autisme») à cause du débat qui persiste quant à l'utilisation appropriée du langage permettant d'éviter d'amplifier la stigmatisation vécue par cette population (voir Sinclair et Bridging autism, science and society: moving toward an ethically informed approach to autism research : <http://autisticadvocacy.org/home/about-asan/identity-first-language/>). Le terme «autisme» est aussi généralement préféré à «trouble du spectre autistique» (TSA) suivant l'idée que l'autisme est une condition neurodéveloppementale qui fait partie de la diversité humaine et ne constitue pas une maladie en soi, bien que cette condition puisse amener des difficultés adaptatives majeures et de la souffrance à l'individu et à son entourage. Toutefois, lorsqu'il est question du diagnostic défini dans le DSM-5 et non du concept plus global de l'autisme, l'expression officielle de «trouble du spectre autistique» est préférée.

Chapitre I. Brève histoire de l'autisme

1.1 Les premières décennies - séparation de la schizophrénie

Il existe des descriptions d'individus présentant des signes d'autisme depuis le Moyen-âge en Occident, dont celle du frère Juniper, un compagnon de St-François d'Assises qui ignorait les conventions sociales, celle d'un jeune garçon de 12 ans menacé de noyade par Martin Luther pour cause de possession et celle de Victor, le garçon sauvage de l'Aveyron éduqué par Jean Itard (Wing, 1997). Le terme «autisme» a été employé d'abord par Eugène Bleuler dans un article du *American Journal of Insanity* en 1912 pour décrire le repli sur soi et les difficultés de communication de patients schizophrènes (Greydanus & Toledo-Pereyra, 2012): «[un] détachement de la réalité avec une prédominance relative et absolue de la vie intérieure, nous l'appelons autisme» (Parnas, Bovet, & Zahavi, 2002). La première utilisation écrite du terme compatible avec la compréhension actuelle remonte à l'article *Autistic disturbances of affective contact* de Leo Kanner (Kanner, 1943). Kanner y a décrit 11 cas d'enfants démontrant une incapacité à interagir typiquement avec les autres, des difficultés de langage dans 8 cas (et mutisme complet dans les trois autres) prenant la forme d'un discours peu orienté vers la fonction communicative du langage (mais plutôt vers l'accumulation de connaissance) et se développant en suivant une trajectoire différente (retard des premiers mots, écholalie différée/inversion pronominale, utilisation idiosyncrasique de phrases, puis utilisation adéquate des pronoms vers 5-6 ans...). Il notait

également une aversion des changements dans l'environnement (*sameness*), une préférence pour les objets et les jeux solitaires, des particularités sensorielles (essentiellement sous la forme d'aversions alimentaires), un bon potentiel intellectuel et une absence de période de développement typique (les différenciant ainsi des enfants schizophrènes qui connaissent une période de développement normal). En plus de décrire pratiquement tous les signes encore reconnus comme étant relativement spécifiques à l'autisme, Kanner y mentionnait la présence de crises de colère dans 6 des cas, principalement lors du retrait d'objets d'intérêt ou d'interférence dans les rituels des enfants. La plupart des signes décrits tendaient à s'atténuer avec le temps, y compris les crises de colère.

Kanner a longtemps été considéré comme le premier clinicien moderne à assembler les divers signes d'autisme en une entité distincte, mais, en 1996, Sula Wolff a traduit l'article *Die schizoiden Psychopathien im Kindesalter* («les psychopathies schizoïdes dans l'enfance») d'une psychiatre russe, Grounia Soukhareva, publié initialement en allemand en 1926 et a présenté la possibilité que les six cas très similaires à la description d'Hans Asperger, publiée en 1944 seraient la première description du syndrome (Ssucharewa & Wolff, 1996). Sula Wolff a d'ailleurs soulevé la question de l'absence surprenante de référence à cet article dans l'œuvre d'Asperger (la même question pourrait se poser pour Kanner, originaire comme Asperger de l'empire austro-hongrois et familier avec la littérature scientifique germanophone). Asperger, pour sa part, a publié pour la première fois ses résultats en 1944, pendant la IIe guerre mondiale, ce qui explique qu'il n'ait pas pu avoir connaissance de la publication de Kanner. Son

article original, *Die Autistischen Psychopathen im Kindesalter* («les psychopathes autistes dans l'enfance») n'a été traduit en anglais qu'en 1991 dans le livre *Autism and Asperger syndrome* d'Uta Frith (Frith, 1991). Asperger y a décrit 4 cas cliniques appuyés par une longue discussion issue d'une exposition avec de nombreux autres cas. Les similarités sont frappantes entre les cas d'Asperger et de Kanner. Ils partagent la plupart des caractéristiques de l'autisme, excepté que les cas d'Asperger tendaient à parler plus tôt, à présenter davantage de problèmes de comportements (de type opposition), à sembler physiquement particuliers et à canaliser leurs intérêts particuliers vers des sujets abstraits (Frith, 1991). Récemment, deux livres à succès, *Neurotribes : the legacy of autism and the future of neurodiversity* et *In a Different Key The Story of Autism*, ont examiné la question de la paternité du diagnostic (Donvan, 2016; Silberman, 2015). On y a discuté de l'apport important de Georg Frankl qui a été le mentor d'Asperger et, plus tard, un collègue de Kanner. Un article de John Robison a aussi suggéré que les idées de Frankl auraient influencé les deux autres hommes, entre autres, dans le choix du terme «autisme» (Robison, 2016).

Soukhareva, Kanner et Asperger ont tous les trois mentionné un lien avec la schizophrénie dans leur article, notamment à cause des bizarreries, de la tendance à l'isolement et des mouvements stéréotypés, mais ils pressentaient malgré tout une différence entre leur syndrome et la schizophrénie, bien qu'ils n'étaient pas entièrement certains de la nature de celle-ci. Soukhareva a exclu la schizophrénie à cause de l'absence de détérioration progressive, mais elle a émis l'hypothèse que la ressemblance entre les deux conditions

pouvait s'expliquer par une pathophysiologie partagée (sous la forme de déficits biologiques congénitaux) (Ssucharewa & Wolff, 1996). Asperger a écrit explicitement qu'à sa connaissance, un seul de ses patients a plus tard présenté le tableau complet de schizophrénie, mais il suggérait que les deux conditions pouvaient partager certains aspects génétiques (Asperger, 1944). Kanner a exclu la schizophrénie à cause de l'absence de période de développement normal avant l'apparition de signes cliniques et à cause de la capacité des enfants à développer une relation «intelligente» envers les objets, malgré une aversion pour les contacts interpersonnels (Kanner, 1943). Il n'a toutefois pas donné d'explication pour la ressemblance superficielle entre les deux conditions.

Dans les décennies suivant la découverte de l'autisme, l'expression «schizophrénie infantile» a été bien souvent utilisée de manière indifférenciée avec autisme, et ce, jusque dans les années 70. Durant les années 50 et 60, le courant psychanalytique, alors très puissant aux États-Unis, a inspiré la création d'hypothèses psychogéniques de l'autisme. Un des grands noms de ce courant est Bruno Bettelheim et son explication de l'autisme par la froideur des «mères réfrigérateurs», partagée longtemps par Kanner (Kanner & Eisenberg, 1957; Silberman, 2015). Ce détour malheureux a mené à beaucoup de souffrances chez les parents blâmés pour la condition de leurs enfants, à de la souffrance chez les enfants «traités» et à très peu de résultats positifs (voire plutôt des résultats négatifs) des «traitements» psychanalytiques offerts, qui n'étaient appuyés par aucune validation expérimentale (Wing, 1997).

La séparation de l'autisme et de la schizophrénie s'est réalisée au cours des années 60 et 70 grâce à un retour à des modèles explicatifs biologiques (Wing, 1997). Michael Rutter fut l'un des pionniers de cette époque. Parmi ses travaux notables, on retrouve *Concepts of Autism : a Review of Research*, publié en 1968 (Rutter, 1968). Rutter y a différencié l'autisme de la schizophrénie en se basant sur 7 indices : une prépondérance d'enfants masculins dans l'autisme, des différences dans le statut socioéconomique des parents, une absence d'histoire familiale de schizophrénie chez les personnes autistes (et vice-versa), une forte association entre la déficience intellectuelle et l'autisme, un profil cognitif différent (forces en visuospatial et faiblesses en tâches verbales non retrouvées dans la schizophrénie), une absence presque complète d'hallucinations et de délires chez les personnes autistes et une évolution très différente des deux conditions (des rémission et rechutes en schizophrénie et une évolution constante en autisme). Rutter a aussi publié une étude de jumeaux en 1977 où il est devenu clair que la génétique joue un rôle appréciable dans l'étiologie (Folstein & Rutter, 1977). Demyer a aussi publié un article en 1975 intégrant des données de diverses études montrant que les parents d'enfants autistes n'avaient pas de caractéristiques particulières causant l'autisme de leurs enfants (DeMyer, 1975).

1.2 Les années 1980-1990 -le spectre autistique et son élargissement

Les premiers critères visant à définir l'autisme remontent aux années 50 et ont été formulés par Kanner et Eisenberg (1957). Ceux-ci ont alors défini cinq critères principaux

en rétrospective (voir l'annexe I, page i), qui comprenaient encore un bon potentiel intellectuel et 2 critères pathognomoniques et nécessaires pour le diagnostic (solitude extrême et insistance obsessionnelle pour la préservation du statu quo. Toutefois, rapidement, le concept d'autisme a été appliqué à des populations de patients avec une déficience intellectuelle (DI). Ainsi, Lotter dans la première étude épidémiologique sur l'autisme a utilisé les critères de Kanner et Eisenberg, mais il a étendu la définition aux enfants avec une DI et il a ajouté une grille comportementale plus détaillée divisée en 5 catégories (items de langage, de socialisation, de mouvements particuliers, auditifs et à caractère répétitifs/ritualisés) dans sa procédure diagnostique (Lotter, 1966). À la fin des années 70, Rutter a publié d'autres critères au nombre de 4 où l'idée de l'intelligence normale restait évacuée (annexe I, page i). Ces critères ont servi de base pour la première version de l'autisme dans le DSM-III, sous la forme du diagnostic d'autisme infantile (annexe I, page ii). Par la suite, les années 80 ont été caractérisées par l'élargissement du concept d'autisme avec l'idée du spectre autistique proposée par Lorna Wing et Judith Gould. Ceci faisait suite à une étude réalisée dans une population d'enfants avec handicap intellectuel ou physique montrant que des anomalies d'allure autistique se retrouvaient chez de nombreux enfants sans le tableau complet de Kanner (Wing & Gould, 1979). Ces auteures ont aussi contribué à l'inclusion d'enfants présentant des anomalies sociales plus diversifiées que la simple *aloofness* initiale (Wing, 1993). Wing a popularisé l'expression «syndrome d'Asperger» dans le monde anglo-saxon et a publié un article marquant, suggérant que les deux entités pouvaient représenter des sous-groupes d'une même condition (malgré le désaccord d'Asperger sur cette question) (Wing, 1981). Les critères de l'autisme infantile (alors devenu trouble autistique) ont été inclus dans

une catégorie plus grande appelée trouble envahissant du développement (TED) pour la première fois dans le DSM-III-R (voir annexe I). Cette catégorie incluait aussi le diagnostic de TED non spécifié (TED NS) pour les enfants qui ne remplissaient pas les critères complets de l'autisme infantile. Les critères ont alors été déclinés en nombreux sous-critères permettant de multiples combinaisons pouvant mener à un diagnostic. Le syndrome d'Asperger a fait son apparition plus tard dans la classification internationale des maladies (CIM) 10 en 1993, puis dans le DSM-IV (en 1994) et s'est ajouté aux diagnostics de trouble autistique du DSM-IV, de trouble désintégratif de l'enfance, de syndrome de Rett et de TED NS dans la catégorie plus large de TED qui incluait dès lors 5 diagnostics différents (Barahona-Correa & Filipe, 2015). Les critères de l'autisme, alors devenu trouble autistique, nécessitaient à l'époque la présence de 6 des 12 sous-critères, contrairement au DSM-III-R où 8 de 16 critères étaient nécessaires.

Le DSM-IV-TR (2001) n'a pas apporté de changements majeurs à la classification et aux critères, mais le DSM-5 a complètement réorganisé le diagnostic. Le trouble désintégratif de l'enfance, le syndrome de Rett, le syndrome d'Asperger et le TED NS ont été évincés du DSM en tant que diagnostics distincts. L'ensemble des 5 diagnostics a été refondu dans le nouveau diagnostic de «trouble du spectre de l'autisme» (TSA). Dans le DSM-5, une clause a été introduite dans les critères spécifiant que les personnes ayant reçu un diagnostic de trouble autistique, syndrome d'Asperger ou TED NS doivent recevoir un diagnostic de TSA. Pour le trouble désintégratif de l'enfance et le syndrome de Rett, un diagnostic additionnel de TSA peut être posé si la personne remplit les nouveaux critères du TSA. Les spécificateurs introduits

dans le DSM-5 permettent tout de même de différencier certains sous-groupes dans le spectre (voir annexe I).

1.3 Les années 2000-2010 - L'âge de l'épidémiologie

Le nombre d'enfants recevant un diagnostic d'autisme (sous toutes ses formes) n'a cessé de croître à partir de la première étude épidémiologique menée par Victor Lotter en 1966 en Grande-Bretagne, qui donnait une prévalence de 4,5 cas pour 10000 enfants de 8 à 10 dans le comté de Middlesex avec un ratio de 2,6 garçons pour 1 fille (Lotter, 1966). Pour arriver à cette prévalence, Lotter et son équipe ont envoyé un questionnaire à toutes les écoles du comté (donnant des services à 76 388 enfants, dont 75 930 ont pu être inclus dans l'étude). Les professeurs des écoles ont ensuite rempli ce questionnaire de dépistage en cas de suspicion d'une anomalie et en ont renvoyé 2154. De ceux-ci, seuls 666 ont été examinés (les autres démontrant trop peu de signes) et 88 retenus après examen et accord de deux juges indépendants familiers avec le syndrome (Lotter, 1966). Lotter (1966) a aussi examiné l'ensemble des dossiers d'enfants ayant déjà un diagnostic de DI dans le comté, ce qui a augmenté le nombre d'enfants à haut risque à 135. Ces 135 enfants ont ensuite été examinés personnellement par Lotter, qui a tenté de passer des tests psychométriques à l'ensemble, puis vérifier si leur dossier contenait des indices «forts» d'autisme et si leurs résultats à une échelle comportementale (créée peu de temps auparavant) atteignaient certains seuils. Lotter explique bien dans sa discussion que le syndrome autistique était alors *so poorly defined*, c'est-

à-dire «tellement mal défini», que le seuil entre un enfant autiste et non autiste était arbitraire et le risque d'erreur extrêmement élevé dans un petit groupe issu d'une très grande population. Cette première étude très bien construite posait déjà les principaux problèmes auxquels les épidémiologistes de l'autisme ont été confrontés dans les décennies suivantes.

Eric Fombonne, dans une revue d'articles d'épidémiologie publiés de 1966 à 2009 décrit l'augmentation de la prévalence de l'autisme qui est alors estimé à 60-70 par 10 000 (ou environ 1 cas pour 150 personnes) (Fombonne, 2009). Il y note une grande hétérogénéité des études à tous les niveaux méthodologiques (dépistage, validation des cas, banque de données utilisée...) et de nombreux facteurs pouvant expliquer l'augmentation : le changement des critères, la substitution diagnostique (un enfant autrefois considéré comme DI pouvant alors être considéré comme autiste), des changements dans l'offre de services d'éducation spécialisée nécessitant un diagnostic pour leur dispensation et l'augmentation des services de diagnostic (Fombonne, 2009).

Le *Centers for Disease Control and Prevention* américain (CDC), de son côté, dénombrait 1 cas sur 150 en 2000, 1 sur 125 en 2004, 1 sur 110 en 2006, 1 sur 88 en 2008, 1 sur 68 en 2010 et 2012 (CDC, 2016; D. L. Christensen et al., 2016), donc une augmentation rapide et importante. Toutefois, les données issues de l'étude *Global Burden of disease* 2010 montrent que la prévalence de l'autisme au sens large (estimé à 1 cas sur 132) n'a pas augmenté depuis 1990, lorsque l'on corrige pour les différences méthodologiques entre les études (façon de

compter les cas, critères diagnostiques utilisés), dans le monde et même dans chaque pays couvert par les études incluses dans la revue (Baxter et al., 2015). Les auteurs y ont expliqué que les études utilisant des méthodes plus complètes, notamment celles utilisant plusieurs bases de données pour trouver les cas, trouvaient une prévalence 43% plus élevée que celles moins complètes (par exemple, les banques de données administratives seules) et que celles utilisant les nouveaux critères (DSM-IV et CIM-10) trouvaient une prévalence doublée (Baxter et al., 2015). Un autre élément qui a été relevé pour expliquer l'augmentation des cas est les changements dans les pratiques diagnostiques. Ceci est illustré par la variation importante avec les années des conditions associées à l'autisme dont la DI, allant de 15% à 70% selon les études (Bourke, de Klerk, Smith, & Leonard, 2016; Fombonne, 2003; Rivard, Terroux, Mercier, & Parent-Boursier, 2015), et l'épilepsie, allant de 5% à 40% (Amiet et al., 2008), ainsi que le ratio des sexes, allant de 2,4 à 8,3 selon les études (Loomes, Hull, & Mandy, 2017), qui laissent supposer que l'accroissement s'est fait au moins en partie par l'inclusion de populations qui ne l'étaient pas auparavant.

L'augmentation apparente de la prévalence a été l'objet d'une attention médiatique importante, de spéculations et d'articles scientifiques dans les deux dernières décennies, ce qui a été qualifié d'épidémie de recherche en autisme par certains commentateurs sceptiques. Des hypothèses ont été émises quant à l'exposition à des substances dans l'environnement/toxines amenant une « épidémie » d'autisme (Isaksen, Diseth, Schjolberg, & Skjeldal, 2013), notamment le Vaccin combiné contre la rougeole, la rubéole et les oreillons. Les doutes soulevés dans l'article frauduleux d'Andrew Wakefield dans le Lancet en 1998 (qui a été rétracté par la suite) (The Editors of The Lancet, 2010) ont causé des torts irréparables,

amenant la résurgence de la rougeole dans des régions où les parents ne faisaient plus confiance à la vaccination (Tannous, Barlow, & Metcalfe, 2014). Dans son article de 1998, Wakefield associait la prise du vaccin au développement d'anomalies de la perméabilité intestinale (*leaky gut*) qui permettait le passage de toxines environnementales qui causeraient elles-mêmes l'autisme. Plusieurs études massives (totalisant plus de 1,2 million d'enfants exposés) n'ont montré aucune association entre le vaccin et l'autisme, permettant raisonnablement de mettre de côté cette hypothèse avec un haut degré de confiance (Demicheli, Rivetti, Debalini, & Di Pietrantonj, 2012; Jain et al., 2015a, 2015b; Madsen et al., 2002; Taylor, Swerdfeger, & Eslick, 2014). L'hypothèse de la perméabilité intestinale augmentée, de son côté, demeure pour le moins controversée (Dalton et al., 2014; Julio-Pieper, Bravo, Aliaga, & Gotteland, 2014), et les diètes sans gluten ou caséine, dont la justification théorique s'apparente à cette hypothèse, n'ont pas montré d'effet cliniquement significatif lors d'études avec une bonne méthodologie (Mari-Bauset, Zazpe, Mari-Sanchis, Llopis-Gonzalez, & Morales-Suarez-Varela, 2014).

Il n'en reste pas moins que la question de la contribution de l'environnement au développement de l'autisme reste pertinente, d'autant que certaines substances ont effectivement été fortement associées à l'autisme, comme l'acide valproïque prise par la mère durant la grossesse qui double le risque de TSA (J. Christensen et al., 2013). Les résultats des études demeurent toutefois décevants pour l'instant (Modabbernia, Velthorst, & Reichenberg, 2017), avec des preuves faibles de multiples associations ayant un faible impact, comme la

pollution atmosphérique (Flores-Pajot, Ofner, Do, Lavigne, & Villeneuve, 2016; Lam et al., 2016; Morales-Suarez-Varela, Peraita-Costa, & Llopis-Gonzalez, 2017), les phtalates (Jeddi, Janani, Memari, Akhondzadeh, & Yunesian, 2016), les pesticides (Cimino, Boyles, Thayer, & Perry, 2017), les biphényles polychlorés (BPC), les métaux lourds (McDermott, Salzberg, Anderson, Shaw, & Lead, 2015; Rossignol, Genuis, & Frye, 2014), la déficience en vitamine D (Mazahery et al., 2016) et les antidépresseurs durant la grossesse de la mère (Mezzacappa et al., 2017).

1.4 2013 - L'autisme à l'âge du DSM-5

Le DSM-5 a amené des changements majeurs (et controversés (Ghaziuddin, 2011; Ritvo, 2012)) à la conceptualisation de l'autisme. D'abord, il a refondu les trois catégories de critères du trouble autistique du DSM-IV (altérations des interactions sociales, altérations de la communication, et intérêts/comportements restreints, répétitifs et stéréotypés [CRR]) en 2 catégories (déficits de la communication et des interactions sociales, et comportements/intérêts/activités restreints et répétitifs) dans le nouveau diagnostic de trouble du spectre autistique, car des analyses factorielles ont montré la supériorité de ce découpage (Frazier et al., 2012; Mandy, Charman, & Skuse, 2012). Ensuite, les cinq diagnostics inclus dans les TED du DSM-IV-TR ont été groupés dans le nouveau diagnostic de TSA (à l'exception du syndrome de Rett qui en a été exclu, car le gène responsable a été découvert, mais le TSA peut s'ajouter au Rett si les critères sont remplis). Aussi, des spécificateurs ont été

ajoutés pour préciser la présentation : la sévérité de chacun des 2 groupes de signes cliniques, la présence d'une DI, la présence d'une altération du langage, l'association avec une pathologie médicale ou génétique connue (ou à un facteur environnemental), l'association à un autre trouble (neurodéveloppemental, mental ou comportemental) et la présence de catatonie.

La diminution du nombre de critères et la disparition du diagnostic de syndrome d'Asperger a fait craindre que certains individus, particulièrement des adultes sans DI et les personnes ayant reçu un diagnostic de TED NS puissent perdre leur diagnostic et les services qui lui sont associés (McPartland, Reichow, & Volkmar, 2012), ce que certaines études récentes laissent entrevoir (Bent, Barbaro, & Dissanayake, 2017; Smith, Reichow, & Volkmar, 2015), malgré la clause de reconduction du diagnostic incluse dans les critères. Ceci restera à confirmer dans les prochaines années. Le diagnostic de trouble de la communication sociale (pragmatique) (SCD) a été ajouté pour les individus présentant des altérations de la communication sociale, mais pas la 2^e catégorie de signes du TSA (les CRR). Une étude a montré que les individus avec ce diagnostic ont pu être différenciés sur ce point par une évaluation clinique rigoureuse, essentiellement par des différences dans les CRRs (Gibson, Adams, Lockton, & Green, 2013). Toutefois, les signes sociaux et communicationnels suivaient une progression entre le groupe de trouble de langage spécifique, le trouble pragmatique et l'autisme, ce qui pourrait suggérer que le SCD se retrouve aux frontières de l'autisme, d'autant que l'échelle utilisée pour mesurer les CRRs, le *Repetitive behaviour questionnaire Version 2*, contient des items retrouvés chez les typiques aussi, mais en quantité moindre que chez les

personnes autistes (Leekam et al., 2007). Le lien entre ce diagnostic nouvellement introduit dans le DSM et l'autisme n'est pas encore certain et risque de dépendre davantage de changements conceptuels que de réelles différences empiriques.

2. La conceptualisation moderne de l'autisme

2.1 Sémiologie autistique

La section précédente a évoqué la question de la présentation autistique de manière superficielle à travers l'évolution des critères. Cette sous-section couvrira plus en détail ce qui est nommé *core symptoms* de l'autisme dans la littérature anglo-saxonne. Comme il est fort possible que ces signes soient plutôt le reflet d'une anomalie sous-jacente, qui se manifeste par ces atypies, que la cause ultime de l'autisme (voir section suivante sur les modèles explicatifs de l'autisme), l'expression «signes définissant l'autisme» est préférée dans le présent texte. Ce sont les signes qui permettent de poser un diagnostic selon le DSM-5.

Les études longitudinales n'ont pas permis de mettre en lumière de différence entre les enfants plus tard diagnostiqués comme étant autistes et les autres jusqu'à 6 mois (Estes et al., 2015; Ozonoff et al., 2010; Zwaigenbaum et al., 2005). Les premières manifestations détectables apparaissent entre l'âge de 6 et 12 mois et sont des « atypies comportementales » (contact visuel, poursuite visuelle [*visual tracking*], désengagement de l'attention visuelle, orientation au nom, imitation, sourires sociaux, réactivité, intérêt et affect sociaux, comportements sensoriels), une latence de désengagement prolongée de l'attention visuelle, une trajectoire de tempérament avec passivité et une baisse d'activité à 6 mois avec par la suite des réactions de détresse extrême et une tendance à fixer certains objets puis une

diminution de l'expressivité à 12 mois, et un retard de langage expressif et réceptif (Zwaigenbaum et al., 2005). De leur côté, Ozonoff et al. (2010), qui ont utilisé une portion des individus issus de l'étude longitudinale de Zwaigenbaum (2005), ont montré une baisse majeure des regards dirigés vers les visages, des sourires sociaux, des vocalisations dirigées et de l'engagement social après 6 mois de manière rapide.

Toutefois, les atypies détectées dans les études longitudinales ne sont pas nécessairement visibles pour les parents initialement, puisque l'âge moyen de la première inquiétude se situe en moyenne entre 14 et 20 mois (Baghdadli, Picot, Pascal, Pry, & Aussilloux, 2003; Herlihy, Knoch, Vibert, & Fein, 2015; Matheis et al., 2016; Rosenberg, Landa, Law, Stuart, & Law, 2011). La présence d'un enfant plus âgé présentant des atypies autistiques est associée à des inquiétudes plus précoces (en moyenne 4 mois plus tôt) (Herlihy et al., 2015), tout comme le retard global de développement (Rosenberg et al., 2011), les problèmes médicaux (Rosenberg et al., 2011), la «sévérité» au moment du diagnostic (mesuré au *Childhood Autism Rating Scale* (CARS) en moyenne 3 ans après les premières inquiétudes), les déficits sociaux (mesurés au *Vineland Adaptive Behavior Scales* (VABS) en moyenne 3 ans plus tard) (Baghdadli, Picot, et al., 2003). Matheis et al. (2016) ont rapporté le type de première inquiétude comme étant à 38,7% à propos du langage, 33,9% à propos de la communication et 24% à propos de problèmes de comportement. Howlin et Moore (1997) ont trouvé une proportion de 40,9% pour le retard (ou autres problèmes) de langage, 19,3% pour des anomalies sociales, 12,7%

pour des problèmes de comportements généraux (dont les crises de colère) et 7,1% pour des retards moteurs de développement.

Le diagnostic devient plus fiable vers l'âge de 24 mois, où la stabilité du diagnostic atteint 80% dans les études prospectives (Barbaro & Dissanayake, 2009; Ozonoff et al., 2015). Les outils diagnostiques (ADOS, ADI-R) donnent des résultats encore plus stables, de l'ordre de 90%, à partir d'environ 30 mois (Christiansz, Gray, Taffe, & Tonge, 2016; Tsheringla et al., 2014). Les atypies autistiques typiquement constatées au moment où le diagnostic devient possible avec un bon niveau de certitude sont divisées en deux grandes catégories dans le DSM-5: les anomalies de la communication sociale et les modes de CRRs (voir annexe I). Les enfants autistes peuvent présenter des difficultés dans la communication comme des demandes absentes ou atypiques (par exemple, faites par *hand-leading*), une absence de salutations, des atypies dans les aspects non verbaux comme une absence de contact visuel ou une intonation atypique. La conversation manque de réciprocité si elle est possible en fonction du niveau de langage. Les modes de communication peuvent aussi être atypiques (gestuelle, contact visuel, expressions faciales) et les personnes autistes peuvent avoir des difficultés dans la compréhension et le maintien des relations interpersonnelles (APA, 2013). Le langage oral se développe selon une trajectoire différente des enfants typiques. Étonnamment, malgré que le langage soit une des sources majeures d'inquiétudes des parents et un des signes atypiques rapidement identifiables, très peu d'études longitudinales ont décrit son développement au cours de la période préscolaire (Tek, Mesite, Fein, & Naigles, 2014).

Une étude longitudinale se déroulant sur 20 mois avec 17 enfants autistes âgés de 26 à 37 mois à la visite initiale appariés à des enfants typiques sur le niveau de langage expressif au *Mullen Scales of Early Learning* a montré qu'il existait 2 trajectoires différentes d'acquisition, du langage (haut niveau chez 8 enfants et faible niveau chez 9 enfants). Ainsi, la trajectoire d'acquisition du langage dans le groupe haut niveau autiste serait non différenciable des typiques, mais la trajectoire du groupe bas niveau serait plus lente que les typiques sur tous les éléments mesurés. De son côté, Miniscalco et al. (2014) a trouvé plutôt un niveau de langage pragmatique relativement stable dans une cohorte âgée en moyenne de 41 mois initialement. Thurm, Manwaring, Swineford et Farmer(2015) ont montré que l'acquisition du langage continuait chez les enfants âgés en moyenne de 3,6 à 5,5 ans dans une cohorte de 70 enfants, dont 65% étaient minimalement verbaux au T1 et 47% au T2 (36% des enfants minimalement verbaux passaient à un langage par phrase dans cette période). Wodka, Mathy et Kalb (2013) ont quant à eux trouvé, dans une cohorte de 535 enfants dont 70% avaient un niveau de langage par phrases ou supérieur, que 47% des enfants ayant acquis le langage l'avaient acquis après 4 ans. En somme, ces études semblent démontrer que le langage s'acquiert pour la plupart des enfants autistes assez tard dans la période préscolaire, sans que cela ne signifie nécessairement qu'il ne sera pas acquis pendant la période scolaire.

Une autre caractéristique du développement du langage chez les enfants autistes à l'âge préscolaire est la présence d'une régression du langage dans environ 32% des cas, à un âge moyen de 1,78 an (Barger, Campbell, & McDonough, 2013). L'étiologie et la signification

clinique et pronostique de ce type de régression ne sont pas claires, malgré la publication de nombreux articles sur le sujet (Williams, Brignell, Prior, Bartak, & Roberts, 2015).

Dans le but de clarifier le reste du développement, Landa, Gross, Stuart et Bauman (2012) ont fait une étude longitudinale chez la fratrie d'enfants autistes. Cette étude a démontré que, chez les enfants finalement diagnostiqués comme étant autistes à 36 mois, il existait 4 trajectoires développementales: 1) 42,3% suivaient une trajectoire de ralentissement des acquis globaux (langage, motricité, développement cognitif) s'accroissant avec le temps, 2) 30,8% suivaient une trajectoire de retard moteur et retard de langage réceptif (vers 14-18 mois), puis une normalisation de toutes les sphères exceptée la sphère motrice fine et grossière, 3) 25% suivaient une trajectoire typique et 4) 1,9% suivaient une trajectoire de développement accéléré au niveau du langage (Landa et al., 2012). La marche était acquise à l'âge attendu chez la majorité des sujets. Bien que cette étude montre des retards importants chez les enfants autistes dans toutes les sphères, l'intelligence des enfants autistes est particulièrement difficile à mesurer à cet âge, ce qui pourrait suggérer que les sujets soient sous-estimés par les évaluations psychométriques à ce jeune âge (Akshoomoff, 2006).

Le 2^e domaine de signes et symptômes décrits dans le DSM-5 de l'autisme sont les modes de CRRs qui incluent 4 sous-catégories : les mouvements/l'utilisation des objets et le langage de manière répétitive et stéréotypés, l'intolérance au changement, les intérêts atypiques et les hypo- ou les hypersensibilités sensorielles dans les différentes modalités

sensorielles (voir annexe I). L'article original de Kanner regorge d'exemples de particularités autistiques. Il y mentionne la fascination pour faire tourner des objets (d'une manière très spécifique), l'alignement d'objets ou l'agencement par couleurs, les gestes répétitifs (ouvrir et fermer les lumières), les stéréotypies des mains, les rituels langagiers de répétitions de phrases toutes faites, l'écholalie, l'inversion pronominale, l'insistance pour replacer certaines choses de la même façon si elles sont déplacées, l'aversion pour la nouveauté, des intérêts intenses (notamment grande capacité de reconnaissance des pièces à un très jeune âge, grande mémoire, oreille absolue), le chantonement pour soi, la peur des bruits forts comme les aspirateurs, la sélectivité alimentaire, la fascination pour les miroirs et jeux de lumière (Kanner, 1943).

2.2 Conditions cliniques associées

Les signes définissant l'autisme ne constituent pas les seules manifestations fréquemment retrouvées dans cette condition. Le DSM-5 ne comprend qu'une partie de la sémiologie complète de l'autisme. Les autres signes retrouvés chez les individus autistes constituent des problèmes, troubles, situations ou conditions dits «concomitants» (ou «comorbides»). Parmi ceux-ci, on retrouve les problèmes de sommeil qui peuvent survenir chez près de 75% des enfants autistes (Polimeni, Richdale, & Francis, 2005; Rzepecka et al., 2011), l'anxiété chez 40% (van Steensel, Bogels, & Perrin, 2011), les difficultés alimentaires chez 46-89% (Ledford & Gast, 2006; Marshall, Hill, Ziviani, & Dodrill, 2014), la dépression chez

25% (Leyfer et al., 2006), l'épilepsie chez 8 à 21% (Amiet et al., 2008) et les problèmes digestifs chez 37% (Fulceri et al., 2016; McElhanon, McCracken, Karpen, & Sharp, 2014) pour n'en nommer que quelques-uns. Les problèmes de comportement sont une autre condition concomitante fréquente qui sera discutée dans la section sur les crises de colère.

2.3 Modèle *Trigger-Threshold-Target* de l'autisme

L'autisme est considéré comme une condition hautement génétique, avec une héritabilité allant de 64 à 91% selon la prévalence utilisée (1 à 5%) dans la plus récente méta-analyse d'études de jumeaux (Tick, Bolton, Happe, Rutter, & Rijsdijk, 2016). Malgré cela, le mode de transmission génétique demeure incertain. Plus de 400 gènes ont été associés à l'autisme (Larsen et al., 2016). Plusieurs de ces gènes agissent sur la synapse directement (récepteurs, protéines structurelles) ou indirectement, à travers des gènes régulateurs du remodelage de la chromatine ou de l'épissage de gènes synaptiques (De Rubeis et al., 2014). Le modèle *Trigger-Threshold-Target* (TTT) reprend cette observation qu'il combine à la constatation que les domaines d'expertise cognitifs/perceptuels des personnes autistes (décrits dans le modèle du *Enhanced perceptual functioning*) (Mottron, Dawson, Soulieres, Hubert, & Burack, 2006) sont contrôlés par les régions les plus plastiques du cerveau (les cortex hétéromodaux), qui sont aussi remodelées de manière importante dans les cas de privation sensorielle (surdit , c c t ) (Mottron, Belleville, Rouleau, & Collignon, 2014). Le mod le

postule que certaines mutations peuvent déclencher (*trigger*) une cascade d'événements si le seuil (*threshold*) de l'individu est suffisamment bas et amener 5 phénotypes différents selon le type de réaction plastique déclenchée (normale ou atypique), le seuil (normal ou abaissé) et la cible (*target*, le langage ou la sphère perceptuelle) : l'autisme primaire sans retard de langage et sans DI, l'autisme primaire (sans syndrome génétique connu associé) sans DI, l'autisme secondaire (associé à un syndrome connu) avec DI, la DI avec un syndrome génétique associé sans autisme et l'état de porteur asymptomatique. Le remodelage des zones cibles expliquerait les pics d'habiletés et les faiblesses relatives des personnes autistes.

Aussi, le modèle TTT a été étendu à l'explication du ratio de sexe, qui se situe autour de 3,3 garçons pour chaque fille recevant un diagnostic selon une très récente méta-analyse, reposant sur plus de 13 millions de participants, lorsque seules les études de haute qualité étaient utilisées (le ratio montait à 4,2 lorsque toutes les études étaient prises en compte) (Loomes et al., 2017). Des différences entre les deux sexes de plasticité synaptique, de connectivité, de formation de la mémoire, de réponse suite à des dommages et de structure ont été constatées et elles touchent particulièrement les aires associatives du cortex, qui intéressent particulièrement le modèle TTT (Motttron et al., 2015).

Ceci dit, le modèle TTT n'est qu'un des multiples modèles explicatifs de l'autisme. Il est le seul présenté ici, car il permet de relier de nombreuses observations cliniques. Parmi les autres modèles souvent cités, on peut mentionner la théorie de la faible cohérence centrale

(Frith, 2012), la théorie du déficit de théorie de l'esprit (Baron-Cohen, Leslie, & Frith, 1985), celle des dysfonctions exécutives (Pellicano, 2012), celle du cerveau masculin extrême (Baron-Cohen, 2002), celle de la motivation sociale (Chevallier, Kohls, Troiani, Brodtkin, & Schultz, 2012) et plusieurs autres.

3. Crises de colère

3.1 Définition des crises de colère

Peu d'auteurs ont donné une définition explicite des crises et lorsqu'ils l'ont fait, celles-ci varient d'un auteur à l'autre. Même le DSM-5, qui a défini un trouble de l'irritabilité caractérisé par des crises (le *disrupted mood dysregulation disorder*), ne définit pas ce que constitue une crise, mais se contente de donner des exemples et de mentionner qu'elles peuvent être déclenchées par la frustration (American Psychiatric Association, 2013). L'absence de définition consensuelle et claire rend la recherche dans le domaine très fragmentée (Carlson, Danzig, Dougherty, Bufferd, & Klein, 2016). La littérature sur l'agressivité est immense et peut alimenter les connaissances sur les crises dans certains cas, selon la définition de ce qui a été étudié, mais, dans la vaste majorité des cas, les crises se retrouvent agglomérées avec l'agressivité dans des échelles (ou sous-échelles), rendant leur désintrication difficile.

Un autre élément à considérer est l'aspect culturel, linguistique et nosologique du sujet d'étude. L'expression française «crise de colère» présuppose que l'émotion dominante est la colère, ce que ne présuppose pas l'expression *temper tantrums* qui est utilisée en anglais. C'est pourquoi le terme «crise» sera préféré dans le reste du texte. D'autres concepts n'ont pas d'équivalent français, comme le *meltdown* qui compare l'explosion comportementale à

l’emballement d’un réacteur nucléaire suite à une surstimulation sensorielle (Bennie, 2016). Aussi, le même phénomène porte des noms différents selon le diagnostic de l’enfant l’exprimant. Par exemple, les termes de *rage attacks* (Storch et al., 2012) et *explosive outbursts* (Chen et al., 2013) sont souvent utilisés pour des enfants (généralement plus vieux, voire des adultes) ayant développé un syndrome de Gilles de la Tourette ou un trouble obsessionnel-compulsif sans que ces termes ne soient exclusivement utilisés dans ces populations. Le terme de *meltdown*, uniquement utilisé dans la littérature populaire, se réfère le plus souvent aux enfants autistes. *Temper tantrum* est plus universel et se retrouve dans la littérature sur le développement typique (Potegal & Davidson, 2003). Le terme est généralement réservé aux jeunes enfants, mais pas toujours et il peut même s’appliquer aux crises de certains médecins spécialistes en salle d’opération (Jacobs & Wille, 2012)!

La définition utilisée dans le présent texte est volontairement neutre sur les déclencheurs, les émotions négatives présentes, les mécanismes internes (pas de référence a priori à la régulation émotionnelle) et sur la présence ou l’absence d’agressivité afin d’éviter de contaminer le phénomène à observer par une grille de lecture trop restreinte: une crise est un épisode bien défini dans le temps (et généralement bref), caractérisé par une explosion d’émotions négatives intenses amenant des manifestations comportementales diverses. Cette définition exclut l’irritabilité persistante ou les comportements agressifs survenant en dehors de période brève d’explosion émotionnelle, bien que tous ces éléments puissent coexister chez un même individu.

3.2 Crises chez les neurotypiques

3.2.1 Prévalence

Les crises sont extrêmement fréquentes (voire universelles) chez les très jeunes enfants neurotypiques (c'est-à-dire, dont le développement suit le cours typique, contrairement aux enfants démontrant des particularités développementales), au point qu'elles soient considérées comme étant une manifestation comportementale normale jusqu'à un certain âge et une certaine intensité. Potegal et Davidson (2003) ont trouvé une prévalence des crises dans le dernier mois de 87% chez les enfants âgés entre 18 et 24 mois, de 91% chez ceux âgés entre 30 et 36 mois et de 59% chez les 42 à 48 mois (Potegal & Davidson, 2003). Dans Osterman et Bjorkqvist (2010), la prévalence à vie était de 87% chez les enfants (mesuré de manière rétrospective auprès de parents d'enfants âgés en moyenne de 5,9 ans). Dans Bhatia et al. (1990), la prévalence entre 3 et 5 ans était de 75,3%.

Le problème de l'âge d'apparition est complexe. Les crises contiennent souvent une portion d'agressivité, mais bien des parents et chercheurs ne considèrent pas que des comportements agressifs sans intentionnalité constituent réellement une forme d'agressivité (Tremblay, 2000), et les parents ont de la difficulté à détecter des anomalies comportementales à un très jeune âge (Alakortes et al., 2017). Il est également possible qu'il soit difficile de déceler les manifestations de crise chez un tout jeune enfant qui n'a pas beaucoup de force physique, qui ne marche pas encore et qui a un répertoire de

comportements plus restreints pour montrer sa détresse qu'un enfant plus âgé. Ceci étant dit, on considère en général que les crises typiques de l'âge préscolaire apparaissent autour de l'âge de 18 mois (Potegal & Davidson, 2003).

Les crises durent en majorité moins de 5 minutes chez les enfants d'âge préscolaires typiques et diminuent en fréquence avec l'âge après un pic autour de 24-30 mois (Bhatia et al., 1990; Carlson, Potegal, & Grover, 2009; Jenkins, Bax, & Hart, 1980; Osterman & Bjorkqvist, 2010). Elles sont banales le plus souvent, mais leur présence en quantité et en importance inhabituelles peut être signe de problèmes plus importants (Belden, Thomson, & Luby, 2008; Wakschlag et al., 2012).

3.2.2 Manifestations émotionnelles et comportementales

Des études populationnelles par questionnaire ont permis de décrire les sous-composantes comportementales des crises et leur déroulement temporel à l'aide d'une grille de 14 comportements notés comme étant présents ou absents toutes les 30 secondes (*tantrugram*). L'analyse de ces *tantrugrams* a permis de rendre l'aspect dynamique des crises plus apparent (Green, Whitney, & Potegal, 2011; Potegal & Davidson, 2003; Potegal, Kosorok, & Davidson, 1996, 2003) et de dépasser l'analyse de manière isolée de chaque comportement de crises. Ces études ont mené à l'élaboration d'un modèle des crises dit colère-détresse (*anger-distress*) au début des années 2000 qui montre qu'au moins deux émotions distinctes

sont associées aux divers comportements des crises, et que chacune de ces émotions suit un déroulement temporel différent : la colère augmente rapidement et diminue rapidement, tandis que la détresse augmente en probabilité jusqu'à la fin de la crise. La majorité des auteurs ont étudié principalement la composante dite «colère», et peu la composante «détresse» (Wakschlag et al., 2012).

Les études menées par Potegal et ses collaborateurs ont mis en lumière 14 comportements particulièrement fréquents dans les crises chez les enfants typiques préscolaires : crier (*scream*), hurler (*shout*), pleurer (*cry*), pleurnicher (*whine*), s'étendre sur le sol, frapper du pied, frapper, tirer, pousser, se sauver, se cabrer (*stiffen*), frapper le sol des pieds (*stamp*), lancer (des objets) et s'affilier (se coller sur un adulte) (Potegal & Davidson, 2003). Ces comportements sont très variés et aucun n'est spécifique aux crises, c'est-à-dire qu'ils peuvent survenir dans d'autres contextes. Par exemple, des pleurs peuvent survenir dans un simple accès de tristesse, en réaction à une peur ou après s'être blessé. Même les comportements agressifs peuvent apparaître en dehors d'une période de haute intensité émotionnelle.

Comme mentionné plus haut, les crises peuvent être accompagnées d'agressivité. Celle-ci a été étudiée de manière extensive chez les enfants d'âge scolaire, les adolescents et les adultes, mais beaucoup moins chez les enfants préscolaires (Tremblay, 2000). On peut diviser l'agressivité de plusieurs manières. Les crises se rattachent à l'agressivité provoquée/réactive/impulsive, qui s'oppose à d'autres types d'agressivité plus prédatrice

(agressivité planifiée/proactive) (Runions, 2014). Il est toutefois difficile d'extrapoler cette littérature aux crises, puisque, tel que mentionné plus haut, l'agressivité n'est qu'une composante parmi d'autres des crises. En ne se concentrant que sur l'agressivité, il est possible que seul un sous-groupe de crise soit considéré. À l'opposé, il est possible que de l'agressivité survienne en dehors d'une crise. L'intimidation est un exemple de forme d'agressivité qui peut survenir en l'absence d'une grande activation émotionnelle et sans signe de crise. Il peut être difficile d'extrapoler l'information provenant de ce domaine aux crises et une attention particulière doit être portée aux définitions utilisées pour en retirer de l'information. Carlson et al. (2016) se sont intéressés à la relation entre les crises et l'irritabilité dans un groupe d'enfants de 6 ans issus de la communauté comparé à un groupe clinique. L'irritabilité était, étonnamment, plus commune dans la communauté et les crises plus rares, mais l'irritabilité était moins reliée aux crises agressives dans ce groupe, tandis que dans le groupe clinique, les crises étaient plus fréquentes, l'irritabilité moins fréquente, mais davantage liée aux crises agressives et à une perte de fonctionnement.

3.2.3 Normalité et pathologie

La seule présence de crises chez un enfant ne peut être considérée comme un signe de pathologie, autrement, la quasi-totalité des enfants préscolaires présenterait un diagnostic de maladie mentale. Ceci illustre le problème de différencier les crises «normales» et appropriées

au niveau développemental de l'enfant de celles qui peuvent être «anormales». La littérature n'est pas exempte d'ambiguïté, puisque certains auteurs ont utilisé une définition pathologique des crises tout en prétendant étudier un phénomène normal, dont Bhatia et al. (1990) qui définissait la présence de crises par un diagnostic de trouble oppositionnel avec provocation (TOP) . Roy et al. (2013) est un exemple d'étude où les enfants ont été sélectionnés en fonction de la sévérité de leurs crises qui devaient être hors de proportion par rapport au niveau développemental, ce qui fait que les crises étudiées étaient des crises pathologiques, mais le choix était délibéré dans ce cas. On y a trouvé que tous les enfants de 5 à 9 ans ayant des crises sévères (qui sont hors de proportion, durent plus de 15 minutes où l'enfant est inconsolable, surviennent au moins 2 fois par semaines depuis 3 mois et pas seulement en réponse à des situations stressantes) avaient au moins un diagnostic psychiatrique (majoritairement un TOP ou un trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité [TDA/H]), contre seulement 20% pour le groupe contrôle (uniquement des troubles anxieux) qui, eux, n'avaient aucune crise.

Même si les auteurs utilisent une définition axée sur les crises habituelles, les parents peuvent, eux, croire que les chercheurs les questionnent sur ce qu'ils considèrent comme anormal. Par exemple, Osterman & Bjorkqvist (2010) ont noté que 25% des parents considéraient que les crises de leur enfant ont débuté après 4 ans, ce qui paraît surprenant à première vue et en contradiction avec le reste de la littérature, mais ceci pourrait s'expliquer par un certain degré de tolérance des parents à propos des manifestations des crises chez les très jeunes enfants. Ainsi, les crises habituelles ne les marqueraient pas au point qu'ils s'en

souviennent des années plus tard lorsqu'on les questionne sur le sujet et seules les crises sortant vraiment de l'ordinaire seraient capturées par les chercheurs. Certains auteurs qui ont reconnu ces problèmes ont proposé des seuils qui suggèrent un problème chez l'enfant. Wakschlag et al. (2012) ont déterminé ces seuils dans une large cohorte de 1490 enfants recrutés dans des salles d'attente de pédiatrie et dont les parents ont été questionnés à l'aide du *Multidimensional Assessment of Preschool Disruptive Behavior* (MAP-DB) qui contient une échelle de *temper loss* et d'agression. Les 22 items de *temper loss* n'étaient pas équivalents en termes de signe de pathologie, c'est-à-dire que le fait d'avoir une cote élevée à un item n'équivalait pas nécessairement à un signe de sévérité élevé. À l'aide d'analyses basées sur la théorie des réponses aux items, ceux-ci ont pu être classés en fonction de leur sévérité moyenne et de leur capacité à différencier ce qui est normal de ce qui est déviant (d'un point de vue statistique). Ceci a confirmé que les crises étaient fréquentes, que leur présence dans le dernier mois ne pouvait constituer un bon indice de pathologie, mais qu'une fréquence quotidienne était rare et probablement signe de sévérité. Les items les plus susceptibles de montrer une grande sévérité représentaient des comportements agressifs ou une certaine imprévisibilité dans le déclenchement des crises (ex : *tantrum out of the blue*). Belden et al. (2008) ont noté qu'une fréquence de 10-20 crises par mois était un signe inquiétant chez un enfant préscolaire, puisque cette fréquence permettait de distinguer les enfants sans diagnostic des enfants avec un trouble dépressif majeur ou des comportements perturbateurs (c'est-à-dire, ayant un diagnostic de TDA/H ou de TOP). Ils notaient aussi quatre autres profils de crises suggérant une certaine sévérité: la présence d'agression dirigée plus de 50% du temps vers les donneurs de soins avec ou sans agressivité envers des objets, des automutilations, des

crises de plus de 25 minutes et des crises où l'enfant n'arrive pas se calmer par lui-même. Ces profils ont été extraits d'entrevues semi-structurées réalisées auprès de 279 enfants à l'aide du *Preschool Age Psychiatric Assessment* (PAPA) (Egger et al., 2006), mais la méthode exacte n'a pas été décrite dans l'étude.

Bhatia et al. (1990) se sont aussi intéressés à la différence entre les crises «normales» et pathologiques, en comparant un groupe d'enfant avec TOP à un groupe sans ce diagnostic . Certains comportements étaient plus présents chez les enfants avec TOP : la succion du pouce, l'énurésie, l'encoprésie, les problèmes de sommeil, le *head banging* et les «syndromes hyperkinétiques» (ancienne expression pour le TDA/H). Cette étude souffrait toutefois de problèmes méthodologiques, dont un manque d'informations quant à la sélection des groupes comparés et l'utilisation d'une définition très restrictive des crises (présence d'un TOP).

Bien d'autres études se sont intéressées aux crises chez les enfants (généralement d'âge scolaire) souffrant de différentes pathologies psychiatriques ou neurodéveloppementales dont le trouble disruptif avec dysrégulation émotionnelle (Margulies, Weintraub, Basile, Grover, & Carlson, 2012), le syndrome de Gilles de la Tourette (Chen et al., 2013), le trouble obsessionnel-compulsif (Krebs et al., 2013), le TDA/H (Purper-Ouakil & Franc, 2011) ou le syndrome de Prader-Willi (Tunnicliffe, Woodcock, Bull, Oliver, & Penhallow, 2014). Le trouble explosif intermittent, qui est défini par la présence de crises explosives chez des individus de plus de 6 ans dans le DSM-5 (Kulper, Kleiman, McCloskey, Berman, & Coccato, 2015), a surtout été étudié chez les adultes. La validité de cette entité

clinique est toutefois remise en question (Anand, 2013), entre autres, parce qu'une étude récente (Fettich, McCloskey, Look, & Coccaro, 2014) a montré que plus de 98% des patients avaient également au moins un autre diagnostic psychiatrique, dont 63% de troubles de la personnalité. Anand (2013) a suggéré qu'il pourrait davantage s'agir d'un endophénotype ou d'un processus transdiagnostique plutôt que d'une entité à part entière.

3.3 Crises chez les enfants autistes

3.3.1 Prévalence

Chez les enfants autistes, la question de différencier les crises «normales» des crises «anormales» se pose avec un niveau de difficulté supplémentaire. Il serait injuste de s'attendre à ce que des enfants ayant des difficultés développementales n'aient pas de crise, alors même qu'elles sont tolérées jusqu'à un certain point chez les non-autistes, d'autant qu'une proportion significative des enfants autistes a également une déficience (Rivard et al., 2015), ce qui doit être pris en compte pour déterminer ce qui est un comportement «normal» et attendu ou non pour un enfant donné.

Plusieurs études ont investigué la prévalence des comportements problématiques et de l'agressivité en général chez les enfants autistes, mais avec seulement de rares mentions de la prévalence des crises en tant que telle. (Maskey, Warnell, Parr, Le Couteur et McConachie

(2013) ont utilisé une cohorte de 863 patients autistes de 2 à 18 ans issus d'une banque de données (dont 71 enfants d'âge préscolaire) et trouvé que 56,3% des enfants préscolaires présentaient des crises fréquentes, dont 52% des enfants en école spéciale, 46,3% des enfants en classes régulières et 41,7% des enfants dans des classes spéciales d'école régulière. Il s'agissait du troisième problème le plus courant après les problèmes alimentaires et les problèmes sensoriels. Zachor et al. (2011), eux, notaient que les comportements de crises mesurés à l'aide de l'*Autism Spectrum Disorders - Child Version Comorbidities* (ASD-CC) dans une cohorte d'enfants de 1 à 16 ans (177 enfants américains et 42 enfants israéliens) étaient plus fréquents chez les Américains que chez les Israéliens, mais l'outil utilisé ne permettait pas de savoir si les comportements survenaient bien pendant des crises et ne mesurait pas la prévalence des crises en tant que tel. Lecavalier (2006) a trouvé une prévalence de 28,6% de crises modérées ou sévères selon les parents et 30,2% selon les professeurs dans un échantillon de 487 élèves fréquentant des classes spéciales pour TED (d'âge scolaire ou adolescents) avec le *Nisonger Child Behavior Rating Form* (NCBRF). De leur côté, Mayes et Calhoun (2011) notaient une prévalence actuelle ou passée de 92% de «*meltdowns*, surréactivité ou agression» chez les enfants autistes préscolaires et scolaires (n=777 enfants ayant passé le *Checklist for Autism Spectrum Disorder* [CASD]). Enfin, Dominick, Davis, Lainhart, Tager-Flusberg et Folstein, 2007 (2007) notaient que la prévalence de crises à vie était de 70,9% (elles devaient être présentes plus de trois mois pour compter), que 60% des enfants avaient eu des crises quotidiennes lorsque c'était un problème et que seulement 50% des crises avaient débuté avant l'âge de 3 ans (l'échantillon était constitué de 67 enfants autistes de 4 à 14 ans). Dans cet article, on voit qu'il est difficile d'interpréter les résultats quant à savoir

si les parents étaient questionnés sur des crises «normales» ou «anormales». À une prévalence de 70,9% de crise à vie, les enfants de cet échantillon auraient moins de crises que les enfants typiques (Potegal & Davidson, 2003) s'il est question de crises «normales». L'âge d'apparition est également tardif pour plus de 50% qui commencent après 3 ans (certains enfants commençaient les crises jusqu'à un âge de 11 ans), ce qui contraste avec les enfants typiques qui tendent à les développer plus tôt. Il pourrait donc s'agir de crises perçues comme «anormales» par les parents pour l'âge chronologique ou le niveau développemental.

Une trentaine d'études longitudinales se sont intéressées à l'évolution des comportements problématiques (au sens large) non inclus dans les critères d'autisme du DSM, dont les crises (1 cohorte du Massachusetts/Wisconsin a été analysée dans 9 articles). Contrairement aux études transversales fréquemment citées dans la littérature (Baghdadli, Pascal, Grisi, & Aussilloux, 2003; Hill et al., 2014; Maskey et al., 2013), la majorité des études longitudinales ont montré une diminution significative des comportements problématiques, mesurés par la moyenne de score du groupe sur une échelle standardisée (Anderson, Maye, & Lord, 2011; Monali Chowdhury, 2012; Flouri, Midouhas, Charman, & Sarmadi, 2015; Gray et al., 2012; Lecavalier et al., 2006; Melville et al., 2008; Murphy et al., 2005; Osborne, McHugh, Saunders, & Reed, 2008; Simonoff et al., 2013; Woodman, Smith, Greenberg, & Mailick, 2015). D'autres études montrent une tendance à la baisse non significative (Bader & Barry, 2014; Postorino et al., 2015) et certaines montrent une augmentation des comportements (Ballaban-Gil, Rapin, Tuchman, & Shinnar, 1996; Emerson et al., 2014; Totsika et al., 2013). Il est toutefois à noter que l'ampleur de la diminution est rarement exprimée en taille d'effet, ce qui empêche

de bien comparer les différentes études entre elles. Aucune des études longitudinales n'a donné les résultats séparément pour les crises, celles-ci étant incluses dans des sous-échelles sur les problèmes de comportement ou l'agressivité. Ainsi, en raison de la méthodologie des études antérieures, il est difficile d'extrapoler les résultats des problèmes de comportements généraux à la trajectoire spécifique des crises selon l'âge.

3.3.2 Manifestations émotionnelles et comportementales

À la connaissance de l'auteur, aucune étude n'a décrit les comportements, les émotions ou le déroulement des crises dans une population contenant uniquement des enfants autistes, contrairement à ce qui a été fait chez les typiques et chez les enfants avec d'autres troubles pédopsychiatriques par Potegal et ses collaborateurs (Potegal et al., 2009; Potegal & Davidson, 2003).

Toutefois, quelques études se sont intéressées aux facteurs de risque des crises dans cette population, mais surtout chez des enfants plus âgés. Ainsi, la «sévérité» des symptômes autistiques était corrélée à la présence de crises dans un échantillon de 598 enfants de 2 à 16 ans divisés en 3 groupes (autistes, atypiques ou typiques), les crises étant toutefois mesurées par l'ASD-CC (voir les limites de l'outil, dans le chapitre 4) (Konst, Matson, & Turygin, 2013). Dans une cohorte de 774 enfants préscolaires avec autisme, TED NS ou développement atypique sans autisme, on a trouvé que les enfants autistes avaient un score de *tantrum* au *Baby and Infant Screen for Children with aUtism Traits part 2* (BISCUIT-2) plus élevé que les TED NS, qui eux-mêmes avaient un score plus élevé que les enfants atypiques sans autisme

(Matson, Mahan, et al., 2011). Cette étude souffre toutefois des mêmes problèmes conceptuels que ceux mentionnés dans celles utilisant l'ASD-CC (voir chapitre 4). Une autre étude réalisée avec le BISCUIT-2 dans une population d'enfants autistes préscolaires montrait que le niveau de crises était corrélé positivement au niveau de stéréotypies, d'automutilations et d'agressivité destructrice, mais certains items se retrouvaient dans plusieurs domaines, ce qui a pu entraîner une corrélation artificiellement élevée (Matson, Mahan, et al., 2011). D'autres études ont mentionné le trouble déficitaire de l'attention (Cervantes, Matson, Tureck, & Adams, 2013; Goldin et al., 2013), l'anxiété (Cervantes et al., 2013) et un faible niveau adaptatif social (Matson, Neal, Fodstad, & Hess, 2010) comme étant des problèmes concomitants augmentant la probabilité de crises.

Comme les difficultés de communication et de socialisation sont des éléments essentiels au diagnostic du TSA, quelques études se sont interrogées à propos de leur impact sur les crises. La plupart des données tendent à démontrer que le niveau de langage n'a pas d'impact sur les crises, ce qui va à l'encontre du sens clinique. Dominick et al. (2007) ont trouvé que les enfants autistes avaient davantage de crises dans leur cohorte (70,9% contre 23,1%) (les enfants autistes étaient comparés à un groupe d'enfants avec histoire de trouble du langage). Toutefois, à l'intérieur du groupe d'enfants autistes, les crises n'étaient pas corrélées au niveau de langage (mesuré par le *Peabody Picture Vocabulary Test-III*). Dans deux autres études aussi, le niveau de communication n'influait pas le niveau de crises chez des enfants autistes (n=863 et 774) (Maskey et al., 2013; Matson, Mahan, et al., 2011). Mayes, Lockridge et Tierney (2017) ont questionné les parents de 240 enfants autistes préscolaires à l'aide du

Pediatric Behavior Scale (PBS), qui contient un item sur les crises dans les 2 derniers mois (mesuré sur une échelle allant de 0 à 3 selon la fréquence. Celui-ci n'était pas corrélé au quotient d'expression verbale, mesuré au *Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence* (WPPSI) ni à l'intelligibilité du langage (mesuré sur une échelle de 0 à 3). Ceci est assez étonnant, d'autant qu'un faible niveau de langage est associé à davantage de comportements problématiques au sens large (Monali Chowdhury, 2012; Farmer et al., 2015; Hartley, Sikora, & McCoy, 2008), bien que cette association ne se retrouve pas dans toutes les études (Kanne & Mazurek, 2011).

La relation entre le QI et les crises a aussi été étudiée. Dominick et al. (2007) ont trouvé que le QI (verbal, non verbal et global) mesuré par le *Preschool or school-age Differential ability scales*) n'était pas corrélé à la présence des crises, tout comme dans Ando et Yoshimura (1978). (Tureck, Matson, Cervantes et Konst (2014) n'ont pas non plus trouvé de corrélation significative dans un petit échantillon d'enfants d'âge scolaire (seulement 27 enfants autistes comparés à 83 enfants typiques), mais on notait une tendance non significative à la diminution des comportements de crise mesurés à l'ASD-CC avec une augmentation du QI global. Dans une autre étude, un groupe d'enfants autistes de «haut niveau» (QI global ≥ 80) étaient comparés à un groupe de «bas niveau» (QI global < 80) de 1 à 17 ans, et le groupe «bas niveau» présentait un niveau très similaire de «*meltdowns*, suractivité ou agressivité» au groupe de «haut niveau» (n=777) (Mayes & Calhoun, 2011). Dans un groupe de 1609 enfants âgés de 6 à 16 ans (dont 435 enfants autistes), le QI global n'était pas corrélé aux troubles de comportements, y compris l'explosivité (mesuré par le PBS) (Mayes et al., 2012).

Un autre aspect particulier des crises chez les enfants autistes est qu'elles semblent précipitées par des déclencheurs différents des non-autistes. À la connaissance de l'auteur, il n'existe pas d'étude s'étant intéressée aux déclencheurs des crises dans de grands échantillons ni d'étude ayant comparé directement les déclencheurs des enfants non autistes à ceux des autistes. Les idées reçues à ce sujet proviennent davantage de l'expérience clinique et de petites études comportementales réalisées sur un nombre restreint de sujets. Par exemple, dans une revue de littérature sur les crises chez les enfants autistes, 4 types de déclencheurs étaient nommés sans toutefois qu'une source soit citée : les bruits forts, les changements de routine, les transitions d'une tâche ou environnement à l'autre et les demandes faites aux enfants sans donner de référence (Matson, 2009). Une petite étude réalisée dans une population mixte (seulement 5 enfants autistes parmi 24 enfants préscolaires avec TDA/H, trouble des conduites, trouble d'opposition) a, elle, mis en lumière 4 catégories de déclencheurs du groupe après observation directe de crises en clinique (mais sans analyse de sous-groupe pour les enfants autistes): les transitions, les relations problématiques avec les pairs, la séparation d'avec la mère et la non-observance aux consignes (Eisbach et al., 2014). Bref, les comportements pendant les crises n'ont pas été décrits chez les enfants autistes préscolaires, le niveau de langage et le QI ne semblent pas corrélés aux crises (bien que pour le langage, les résultats des études recensées vont à l'encontre du sens clinique), mais les diagnostics pédopsychiatriques concomitants le sont ainsi que le niveau de sévérité du phénotype autistique, et les déclencheurs ont été à peine mentionnés dans la littérature antérieure.

4. Outils de mesure des crises existants

4.1 Outils de mesure pour les non-autistes

Il existe une grande variété d'échelles permettant de mesurer les problèmes de comportements ou l'agressivité chez les enfants non autistes préscolaires. Parmi celles-ci, deux ont été retenus, car elles étudient spécifiquement les crises de manière plus détaillée.

Le *Multidimensional Assessment of Preschool Disruptive Behavior* (MAP-DB) est un exemple d'outil récemment développé spécifiquement pour évaluer les problèmes de comportement des enfants de la population générale (Wakschlag et al., 2012). Il comprend une sous-échelle *tantrums* qui inclue 22 items à coter représentant l'expression des crises (14 items) et des éléments de régulation de la colère (8 items). Cet outil n'utilise toutefois pas de question ouverte et les enfants autistes ont été exclus lors de son élaboration sous prétexte que la prévalence des crises est plus élevée dans cette population (sans que cela ne soit justifié d'une citation dans l'article original).

Le *Inventory of rage behaviours* utilisé dans Margulies et al. (2012) est un autre questionnaire intéressant, malgré qu'il ne contienne que 7 questions, puisqu'il couvre l'ensemble du phénomène étudié. En effet, il inclut une question sur les déclencheurs, une question sur les comportements présents durant la crise, une sur la durée et une sur la sévérité. Il ne contient toutefois pas de question ouverte.

De son côté, le *Preschool Age Psychiatric Assessment* (PAPA), une entrevue diagnostique semi-structurée, comporte deux sections sur les crises (celles avec destruction et celles sans destruction) et adopte une approche ouverte avec des questions suggérées à l'interviewer pour éliciter la description du problème par les parents (Egger et al., 2006). De plus, certains comportements préétablis peuvent être cochés, donnant la possibilité de comparer des valeurs standardisées d'un enfant à l'autre.

Le *Inventory of rage behaviours* et le *Preschool Age Psychiatric Assessment* (PAPA) sont particulièrement intéressants pour décrire les crises chez les non-autistes. Cependant, ils ne contiennent pas de comportements davantage retrouvés chez les enfants autistes (les stéréotypies par exemple). Aussi, les items à coter dans les deux échelles sont fixes, ce qui peut limiter la possibilité de recueillir davantage de comportements qui ne sont pas a priori envisagés pour les crises.

4.2 Outils de mesure chez les enfants autistes

Une récente revue de littérature systématique sur les outils de mesure disponibles chez les enfants autistes préscolaires (dont certains peuvent être utilisés dans d'autres populations pédopsychiatriques) a trouvé près de 131 outils couvrant 26 sous-domaines (dont un sous-domaine les problèmes de comportement) (McConachie et al., 2015). Parmi ces nombreux

outils, plusieurs contiennent des items sur les crises qui servent à évaluer une autre dimension, mais pas les crises en tant que telles. Par exemple, le *Adaptive Behaviour Assessment System II* (ABAS-II) contient l’item : «contrôle son humeur lorsqu’un parent ou un autre adulte lui enlève un jouet ou un autre objet» dans la catégorie «responsabilité individuelle» (Harrison & Oakland, 2003). De l’ensemble de ces outils, seulement 12 ont été retenus dans une seconde revue systématique découlant de la première et qui s’intéressait spécifiquement aux problèmes de comportement (Hanratty et al., 2015). De ces 12, seuls 6 avaient été minimalement validés : l’*Aberrant Behaviour Checklist* (ABC), le BISCUIT-3, le *Behavior Assessment System for Children Second Edition* (BASC-2), le *Child Behavior Checklist* (CBCL) 1,5-5 et 6-18 ans, le *Home Situations Questionnaire-Pervasive Developmental Disorders version* (HSQ-PDD) et *Nisonger Child Behavior Rating Form* (NCBRF). Les auteurs de la revue notaient que les données étaient plutôt pauvres en général et que certains outils semblaient manquer de validité de contenu pour la population autiste (le CBCL et le BASC-2).

L’ABC (Aman, Singh, Stewart, & Field, 1985) a été validé dans la population autiste et est un des questionnaires les plus utilisés dans les études pharmacologiques avec sa sous-échelle *irritability* (Brinkley et al., 2007). Il a été développé pour les individus de plus de 6 ans. Le répondant doit coter de 0 à 3 le niveau de sévérité de chaque item séparément pour les quatre dernières semaines. Il contient un item *temper tantrums/outbursts* et un *has temper outbursts or tantrums when does not get own way*. Il contient aussi plusieurs autres items décrivant des comportements se retrouvant dans les crises comme « crier », « être agressif envers les autres », « frapper le sol de ses pieds », « pleurer », etc., mais comme on demande

au répondant de coter la sévérité générale du comportement, il n'est pas possible de savoir s'ils ont été présents pendant une crise ou dans d'autres contextes. Par exemple, des pleurs peuvent survenir suite à une blessure ou dans si l'enfant est triste, mais sans crise. Il ne contient pas de question ouverte non plus.

Le BISCUIT-3 a été conçu spécifiquement pour des enfants autistes préscolaires, mais il ne contient pas d'item sur les crises en tant que telles (Matson, Boisjoli, Rojahn, & Hess, 2009). Il inclut des items assez hétérogènes comme de «jouer avec sa salive», «jeu inhabituel avec des objets» et «mouvements répétés et inhabituels du corps», qui pourraient davantage s'apparenter à des éléments sensoriels ou des stéréotypies qu'à des problèmes de comportement. De plus, les items sont utilisés de manière générale et non dans le contexte précis d'une crise bien délimitée dans le temps. Par exemple, on demande aux parents si «tirer les cheveux des autres» (item 13) a été un problème récent et les choix de réponse sont : «pas un problème du tout», «problème ou dysfonctionnement léger» ou «problème ou dysfonctionnement sévère». On ne peut donc pas savoir si ce comportement est survenu durant une période d'émotivité intense ou simplement pour embêter l'autre personne sans que ce soit dans un contexte de crise. Le BISCUIT-2 qui fait partie de la même batterie d'évaluation que le BISCUIT-3, n'a pas été évalué dans la revue de littérature, mais il contient une sous-échelle *tantrum /conduct behavior* de 19 items qui inclut des éléments très diversifiés, dont «cruel envers les gens ou animaux», «initie des combats», «détruit la propriété des autres», «interrompt les activités des autres», «attend pour son tour» qui semblent peu adaptés aux enfants d'âge préscolaire et mesure davantage des comportements

sociaux de diverses natures plutôt que les crises en tant que telles (Matson, Boisjoli, Hess, & Wilkins, 2011). De plus, les items sont cotés de 0 à 2 (pas du tout un problème à problème sévère) sans préciser si les comportements surviennent durant une crise.

Le BASC-2 a été validé de 2 à 25 ans chez des enfants autistes et non autistes, mais il ne contient pas d’item sur les crises ni d’item plus spécifique aux comportements d’enfants autistes (stéréotypies, par exemple) (Dever, Mays, Kamphaus, & Dowdy, 2012).

Le CBCL 1,5-5 ans a été conçu pour les jeunes enfants en général, et, comme le BASC-2, il contient peu d’éléments plus spécifiques aux enfants autistes (Pandolfi, Magyar, & Dill, 2009). Il ne comprend pas d’item sur les crises, mais plusieurs items comme «agresse physiquement les gens» pourraient se dérouler lors d’une crise. Le questionnaire ne spécifie toutefois pas si les comportements surviennent lors de crises.

L’HSQ-PDD/HSQ-ASD a été adapté de l’HSQ pour les enfants autistes de 3 à 14 ans (M. Chowdhury et al., 2016). Il contient une série d’items sur les déclencheurs de période de «non-compliance», ce qui pourrait inclure les crises. Il ne contient toutefois aucun élément sur les crises ou les comportements présents lors des crises.

Le NCBRF a été validé pour des enfants autistes de 3 à 16 ans (Aman, Tasse, Rojahn, & Hammer, 1996). Il contient un item *explosive* et un item *tantrum* sur un total de 77 items. Comme la plupart des autres instruments décrits dans cette section, il contient plusieurs items

qui se retrouvent potentiellement dans les crises, mais la façon de coter le NCBRF ne permet pas de savoir si c'est bien le cas ou non.

Les autres outils non validés mentionnés dans la revue n'apportent rien de plus pour les crises que ceux validés et décrits plus hauts, à l'exception du *Functional Behaviour Assessment Interview* (O'Neill 1997). Cet outil peut s'appliquer à n'importe quel type de comportement problématique et fonctionne par questions ouvertes comme «où le comportement survient-il le plus fréquemment», ce qui permet d'attraper certains éléments qui ne le seraient pas avec une grille d'items préétablis.

Dans les autres outils non mentionnés dans la revue de littérature citée plus haut, le *Checklist for Autism Spectrum Disorder* CASD (Mayes et al., 2009) contient 1 item sur les crises, mais il inclut aussi l'agressivité, les automutilations et l'irritabilité. Il comprend aussi 29 autres items, dont plusieurs intéressants pour les crises, mais il n'y a pas de gradation de la sévérité ou de la fréquence des items et il n'est pas précisé qu'ils se déroulent durant une crise.

Une échelle créée pour les enfants autistes, mais cette fois pour les enfants de 6-18 ans est l'ASD-CC qui contient une sous-échelle *tantrum*. Elle illustre les difficultés conceptuelles du domaine (Matson & Wilkins, 2008). La sous-échelle contient les 10 items suivants à coter comme le BISCUIT-3 : *tantrums*, «devient facilement en colère», «humeur irritable», «devient facilement perturbé», «pleurs (sons)», «a des larmes», «endommagement des biens», «acquiesce aux demandes», «finit les tâches assignées», «détruit les biens d'autrui». Ces items ne réfèrent

pas à des épisodes précis de colère et mêlent l'irritabilité chronique à des crises bien délimitées. Il est donc difficile de savoir si le résultat de l'échelle reflète bien le construit de la crise ou plutôt des troubles du comportement plus généraux.

Comme les crises sont généralement brèves, il est difficile de les observer directement afin d'en décrire les manifestations et les déclencheurs. C'est pourquoi les questionnaires administrés aux parents sont particulièrement pratiques pour le recueil d'informations. Pourtant, une étude réalisée dans une population hétérogène d'enfants de 2 à 5 ans atteints de diverses pathologies psychiatriques (dont 21% d'enfants autistes) (Eisbach et al., 2014) a réussi à observer les crises des 24 participants en direct. On y observait les crises survenant spontanément durant un séjour dans un hôpital de jour pour enfants ayant des problèmes de crises et on notait les déclencheurs apparents des crises, leur durée et les types de comportements présents dans chaque période de 30 secondes. Cette étude est intéressante à bien des égards, mais il reste que le nombre de participants observables dans ce genre de contexte est faible vu le temps immense requis pour coder en direct les crises. Aussi, le milieu d'observation n'est pas représentatif de l'environnement habituel d'un enfant de cet âge, rendant la généralisation des résultats sur les déclencheurs difficiles.

Certains auteurs ont conceptualisé les crises comme étant une manifestation extrême d'un échec de régulation émotionnelle (Mazefsky & White, 2014). Ainsi, un stimulus perçu comme aversif amènerait de la frustration chez l'individu, qui tenterait de gérer cette frustration par diverses stratégies d'autorégulation (cognitives, physiques, diversion) ou de corégulation, mais, à partir d'une certaine intensité, les mécanismes usuels de régulation ne

suffiraient plus, laissant place à un «orage» d'émotions négatives. Une étude a d'ailleurs comparé la régulation émotionnelle lors d'une frustration provoquée chez des enfants autistes et typiques d'environ 6 ans (Jahromi, Meek, & Ober-Reynolds, 2012). Ils ont utilisé *le Facial Action Coding System* (Ekman & Friesen, 1978), et codé le niveau de résignation, de vocalisations (positives et négatives) et le type de stratégie de *coping* (Jahromi et al., 2012). L'étude ne s'intéressait toutefois pas aux crises, mais à la réponse à la frustration, qui pourrait être un précurseur à des crises dans certains cas.

En résumé, les outils existants souffrent de plusieurs problèmes importants. Premièrement, les outils dédiés spécifiquement aux crises sont rares. Deuxièmement, ils sont composés d'un nombre limité d'items et seul le PAPA utilise des questions ouvertes, permettant de décrire des manifestations ou déclencheurs qui ne sont pas déjà fortement suspectés. Troisièmement, la plupart ne spécifient pas que les items doivent être présents lors d'une crise, et comme aucun comportement n'est spécifique aux crises, ils peuvent survenir en dehors de celles-ci, ce qui brouille le phénomène étudié. Finalement, les échelles les plus intéressantes ont été développées chez les enfants non autistes et ne contiennent pas d'éléments plus spécifiques à l'autisme (comme les stéréotypies). Pour ces raisons, il a été décidé de ne pas utiliser les questionnaires existant dans la présente étude, puisqu'ils n'auraient pas permis de répondre à la question de recherche.

5. Objectifs et hypothèses

Le but de ce mémoire est d'investiguer les crises chez les enfants autistes d'âge préscolaire référés à la clinique en autisme de l'hôpital en santé mentale Rivière-des-Prairies et de les comparer à celles des enfants du même âge aussi évalués à la clinique, mais chez qui un diagnostic d'autisme n'a pas été retenu. L'objectif principal est de documenter le développement des crises (âge du début, âge au pic et fréquence dans les trois derniers mois) et la corrélation entre la fréquence récente et divers facteurs démographiques et psychologiques disponibles dans cette cohorte. Le second objectif est de caractériser en plus grands détails les crises en tant que telles, en explorant les déclencheurs/facilitateurs, les comportements pendant les crises et les réponses parentales. Le troisième objectif est de documenter la perception parentale de l'impact des crises sur le fonctionnement de l'enfant. La pauvreté de la littérature nous a amené à penser qu'il est possible qu'il n'y ait pas de différence dans la fréquence, mais nous avons tout de même testé s'il pouvait y avoir une telle différence. Nous avons postulé que :

- 1) la fréquence globale des crises et la fréquence de différents types de crises sévères seront plus élevées dans le groupe d'enfants autistes que dans le groupe d'enfants non autistes,
- 2) les parents d'enfants autistes rapporteront un impact plus grand des crises sur le climat familial à la maison,

3) et la présentation des crises sera différente dans les deux groupes au niveau des déclencheurs, des facteurs facilitateurs et des comportements durant les crises, notamment, les enfants autistes auront des déclencheurs sensoriels en plus grande proportion et davantage de CRRs et d'automutilation durant les crises.

6. Présentation de l'article

6.1 Abstract

Are autistic tantrums distinct from those of other childhood conditions? A comparative prevalence and behavioral naturalistic study

Alexis Beauchamp-Châtel

Psychiatrist, CETEDUM, Université de Montréal, Montréal, Canada,

Valérie Courchesne

Psychologist, CETEDUM, Montréal, Canada.

Baudouin Forgeot d'Arc

Psychiatrist, CETEDUM, Université de Montréal, Montréal, Canada,

Laurent Mottron

Psychiatrist, CETEDUM, Université de Montréal, Montréal, Canada

Autistic temper tantrums are a common challenging behavior that induces parental stress and day care exclusion, and are targeted by intensive behavioral interventions. However, few studies have investigated whether they are qualitatively and quantitatively different from those arising in other conditions occurring at the same age, and from which autism has to be distinguished. Tantrums' frequency, duration, triggering factors, behavioral components, parental responses and parental perception of impact on functioning were collected. Correlations between tantrums' and children's characteristics were also analyzed. Participants were 48 ASD preschoolers and 47 preschoolers with other neurodevelopmental conditions (mostly a language delay), aged from 2 to 5 years, and referred for a differential diagnosis. Results show that the ASD group had more frequent tantrums with no apparent trigger, had a higher proportion of tantrums triggered by expression problems, had a higher proportion of demands as a tantrum behavior, and their parents gave them what they wanted in higher proportion in response to tantrums. No other group differences in tantrum

frequency, duration, impact, triggers, modulators and behaviors were found. Tantrums' frequency was correlated to parental perceived impact in both groups. While these results have to be replicated in other outpatient children not referred for autism, they suggest that autism may not favor tantrums more than other childhood psychiatric conditions and that tantrums may not be a good clinical indicator to distinguish between autism and other neurodevelopmental disorders, but that communication may play a role in tantrums in autism. This study is also the first to include a detailed description of tantrums in a group of ASD children.

Keywords

Autism spectrum disorders, tantrums, temper tantrums, behavioral and emotional problems, preschoolers

6.2 Introduction

Autistic children can manifest challenging behaviors like sleep problems, selective eating, anxiety, irritability, self-harm, aggression and temper tantrums (Rzepecka et al., 2011). These behaviors, especially aggression, may impede on school integration (Goldin et al., 2013; Machalicek et al., 2007), expose professionals to burnouts (Hastings & Brown, 2002) and can even lead to hospitalization for autistic children (Mandell, 2008). They cause multiple problems to families (Hodgetts et al., 2013; Lecavalier et al., 2006), and mothers' stress is more strongly correlated to them than to autism severity (Hastings et al., 2005).

Temper tantrums tend to receive different names depending on who is being studied. "Rage attacks" or "temper outbursts" are mostly used for older children or adults with Gilles de la Tourette syndrome or obsessional-compulsive disorder (Chen et al., 2013; Storch et al., 2012), "meltdown" for autistic children in popular literature and "temper tantrums" is more universal and used for neurotypical children, but mostly younger ones (Potegal & Davidson, 2003). Despite their impact on parents' and health-care professionals' well-being, temper tantrums have not received much attention in the scientific literature of autism or neurotypical children, even though they have been the subject of dozens of popular literature books aimed at parents in the last decades. Of 100 abstracts on autism containing a reference to tantrums on Pubmed, only a handful addresses tantrums in themselves, the balance being fleeting references to this behavior as part of the larger challenging behavior entity. Few authors have

given a precise definition of temper tantrums and when they did, definitions tended to differ from one study to another. The Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM–5), which now includes a disruptive mood dysregulation disorder diagnosis, defined by the presence of irritability and temper tantrums, but does not give a specific definition of tantrums beyond their being triggered by frustration (APA, 2013). In the vast literature on aggression, tantrums are included in subscales with other aggressive behaviors, which renders data hard to interpret (Dominick et al., 2007).

Temper tantrums are nearly universal in neurotypical preschoolers and are considered a normal part of development up to a certain age and intensity. 87% of children between 18 and 24 months, 91% of those between 30 and 36 months and 59% of those between 42 and 48 months have had at least one tantrum in the last month (Bhatia et al., 1990; Osterman & Bjorkqvist, 2010; Potegal & Davidson, 2003). Most parents do not consider that children can have tantrums before around 18 months (Tremblay, 2000). Temper tantrums usually last less than 5 minutes in neurotypical preschoolers, and are less frequent with advancing age (Alakortes et al., 2017; Bhatia et al., 1990; Jenkins et al., 1980; Osterman & Bjorkqvist, 2010; Potegal et al., 2009). They tend to start more with angry emotions that subside quickly and are followed by distressed or sad emotions which tend to last longer (Potegal et al., 2009; Potegal et al., 2003). 14 behaviors are particularly common during tantrums : “scream”, “shout”, “cry”, “whine”, “down”, “hit”, “kick”, “pull/push”, “away”, “stiffen”, “stamp”, “throw” and “affiliate” (Potegal & Davidson, 2003).

Tantrums can be a sign of psychopathology when too frequent or too intense (Belden et al., 2008; Wakschlag et al., 2012). However, the difference between normal and abnormal tantrums is poorly studied, leading some authors to use a “pathological” definition when studying typical tantrums. For instance, the definition of the oppositional defiant disorder has been used at times to examine the prevalence of temper tantrums in non-clinical children (Bhatia et al., 1990). Wakschlag et al. (2012) have suggested thresholds in a large cohort of 1490 preschoolers. They found that aggression, unpredictability and daily tantrums were more likely to signal a problem. A frequency of 10-20 tantrums per month can also discriminate between children with or without psychiatric diagnosis (attention deficit/hyperactivity disorder or oppositional defiant disorder), and 4 types of tantrums were deemed more severe: aggression toward caregivers in more than 50% of tantrums, self-harm, tantrums of more than 25 minutes and tantrums where children cannot soothe themselves (Belden et al., 2008).

Many studies have investigated the prevalence of challenging behaviors in autism, but only some mentioned tantrums. Autism in itself has been correlated to more tantrums (Sipes, Matson, Horovitz, & Shoemaker, 2011). Maskey et al. (2013) used a sample of 863 autistic children from 2 to 18 years old (including 71 preschoolers). Tantrums were the third most common complaint, after eating and sensory problems. In another cohort, 56.3% of autistic preschoolers had frequent tantrums (Maskey et al., 2013). In Mayes & Calhoun (2011), 92% of autistic children from 1 to 17 years old had present or past tantrums (noted “overreactive, meltdowns, aggression”). The prevalence of tantrums happening for at least three months

reported in Dominick et al. (2007) was 70.9% autistic children (N = 67), among which 50% of children started having tantrums after the third year.

To our knowledge, no study examined the time course and behavioral components of tantrums in autistic children in the preschool years. Risk factors for tantrums have been mostly studied in school years and beyond. Autism severity has been correlated to tantrums in children aged from 2 to 16 (Konst et al., 2013). Self-harm, destructive aggression and stereotypical behaviors (Matson, Mahan, et al., 2011), ADHD (Goldin et al., 2013; Tureck, Matson, May, & Turygin, 2013), anxiety (Cervantes et al., 2013) and low level of social adaptation (Matson et al., 2010) have been linked to tantrums. The level of language has not been correlated to tantrums (Dominick et al., 2007; Maskey et al., 2013; Mayes et al., 2017; Sipes et al., 2011), while it was correlated with challenging behaviors in general (Monali Chowdhury, 2012; Farmer et al., 2015; Hartley et al., 2008). Finally, IQ was not correlated to tantrums in five studies (Ando & Yoshimura, 1978; Dominick et al., 2007; Mayes & Calhoun, 2011; Mayes et al., 2012; Tureck et al., 2014). One study with 24 preschoolers with psychiatric conditions (including 5 autistic children), proposed 4 categories of direct trigger extracted from professionals' observations of tantrums: transitions, problematic interaction with peers, separation from the caregiver, and non-compliance to adult demands (Eisbach et al., 2014). No other study examined triggers in a large cohort.

Most studies cited above used questionnaires that asked about specific behavioral symptoms that can be manifested during a tantrum, but that can happen in other circumstances too. For example, a child can “pull hair”, “cry” or “scream” in multiple

circumstances that couldn't be described as a tantrum. Most studies measured multiple challenging behaviors at the same time. No study in autism specified that the behaviors must occur in a specific outburst of problem behaviors to count as a tantrum behavior, nor did any systematically explored triggering factors and parental responses.

This research is about tantrums in autistic preschoolers, in comparison with a clinical control group of age-matched children, referred for an assessment of possible autism, but whose assessment concludes in favor of another diagnosis. The primary objective was to document the prevalence of these behaviors (frequency, duration, age at start) and their correlations with demographic and psychological variables available at this age. The second objective was to characterize the behavior itself (triggering factors, behavioral components, contextual modulating factors). The third objective was to document caregiver perceptions of, and responses to these tantrums. , The literature was inconclusive and it was not clear if a difference would be present. We nevertheless predicted that the ASD group would 1) have more frequent tantrums than the non-autistic group, 2) show a greater impact of their tantrums on their family's well-being to the non-autistic group, and 3) present different types of triggering factors and behavioral characteristics in tantrums (more triggering factors related to sensory issues and more RRBs and self-injurious behaviors during tantrums). Contrary to what is the case for screening and diagnostic instruments, where differences are searched for with neurotypical children, we favoured a comparison with a clinical group, as this corresponds to a real-life situation of differential diagnosis.

6.3 Methods

6.3.1 Participants and procedures

Participants were recruited through a multidisciplinary autism assessment at the specialized outpatient clinic at Rivière-des-Prairies Hospital (HRDP), Montreal (Canada). The parents of all children younger than 6 years old seen by the two psychiatrists at the clinic involved in the project between May 25th 2016 and June 30th 2017 were offered to participate. 124 subjects younger than 6 years old were assessed by these two clinicians. The parents of 4 children refused to participate (3.2%), 15 could not be reached by the research team (12%) and 10 (8%) did not present any tantrum. The final sample therefore included 95 preschoolers, 20 females (21.1%) and 75 males (78.9%) between the age of 2 to 5.8 years ($M=3.8$, $SD=0.94$) (see figure 1). Eighty-four participants were assessed with the ADOS-2 protocol (7 toddler modules, 55 modules 1, 19 modules 2 and 4 modules 3) and 11 were either assessed with the ADOS-2 before being referred to the clinic, or had no sign of autism justifying the administration of the ADOS-2.

The sample was then divided between children who received an Autism Spectrum Diagnosis (ASD) and those who did not (see table 1). The ASD group consisted of 11 females (22.9%) and 37 males (77.1%) between the age of 2.3 to 5.6 years ($M=3.7$, $SD=.86$). The non-ASD group consisted of 9 females (19.1%) and 38 males (80.9%) between the age of 2 to 5.8 years ($M=4.0$, $SD=1.02$). Table 2 presents the non-ASD group diagnoses.

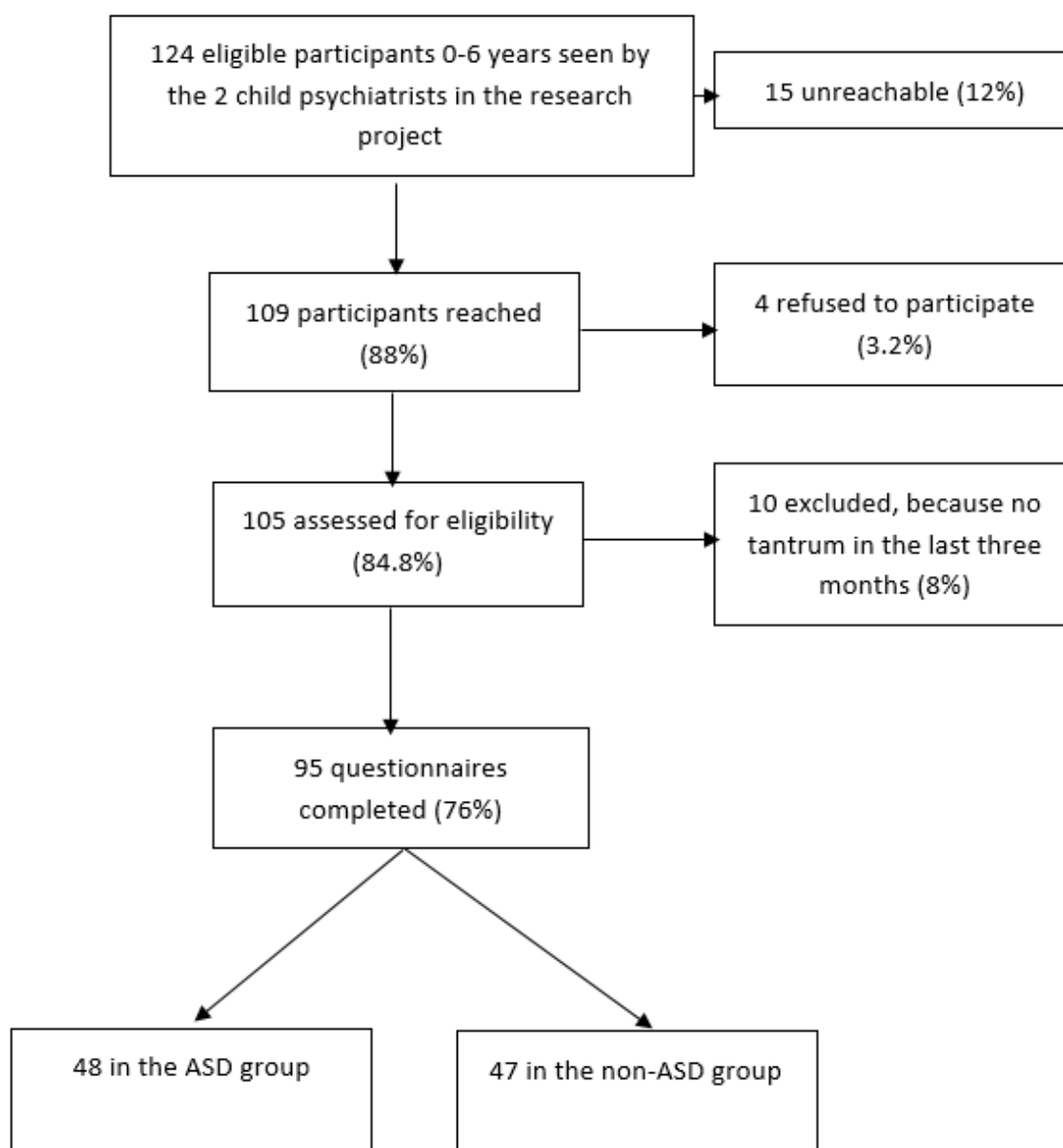


Figure 1. Response rate throughout the recruitment process. Percentages are calculated from the 124 initially eligible participants. ASD = autism spectrum disorder.

Table 1. Participant characteristics

	ASD	Non-ASD	<i>p</i>
Total N	48	47	-
Mean age in years (range)	<i>M</i> = 3.7 (2.3-5.6)	<i>M</i> = 4.0 (2-5.8)	0.131
Sex	37M, 11F	38M,9F	0.802
Age at first steps (SD)	13.19 (2.803)	14.02 (3.213)	0.181
Mean number of brothers/sisters	1.28 (1.362)	1.28 (1.036)	0.693
Mother educational level in years	14.19 (3.173)	14.15 (2.859)	0.956
Father educational level in years	14.83 (3.396)	14.68 (3.408)	0.836

Note. Statistical difference between the two groups for sex was tested with a Chi-square and all other characteristics were tested with a Student's t-test. ASD = autism spectrum disorder. M = male. *M* = mean. F = female. SD= standard deviation.

Table 2. Non-ASD group diagnoses

	N (%)
Diagnosis	
Language delay	36 (76.6)
ADHD	19 (40.4)
Global developmental delay	6 (12.8)
Attachment disorder	5 (10.6)
Developmental coordination disorder	5 (10.6)
Prematurity	4 (8.5)
Positive CGH	3 (6.4)
Tic disorder	3 (6.4)
Speech fluency disorder	1 (2.1)
Selective mutism	1 (2.1)
Sleep disorder	1 (2.1)
No diagnosis	2 (4.2)

Note. The total number of diagnoses is superior to the number of participants because 24 had more than 1 diagnosis. ADHD = attention deficit/hyperactivity disorder. CGH = comparative genomic hybridization.

6.3.2 Tantrums Questionnaire

A questionnaire has been developed based on a thorough (but non-systematic) review of literature and information extracted from 2 focus groups both conducted with the same 10 health care professionals experienced in the treatment of autistic children and working at the HRDP clinic (psychologists, psychoeducators, occupational therapists). In the focus groups, questions were asked about their conception of temper tantrums in autistic preschoolers. Two modulators were presents. The focus groups were recorded and then transcribed as recommended in past studies (Greenwood & Parsons, 2000; Parsons & Greenwood, 2000). The comments of participants were coded selectively (Corbin & Strauss, 1990) and structured according to the functional analysis framework of behaviors (antecedent-behavior-consequence) for the tantrums themselves to generate elements specific to autism for the questionnaire. These elements were added to what has been described in the literature in other conditions or in neurotypical children (see below). The final version of the questionnaire contains 27 questions, 13 on the frequency, duration and age of onset of tantrums in the last three months, 4 on impact and 10 on triggers, modulators, behavioral components and parental responses. The next 3 subsections give more details on these questions. Internal consistency of the frequency of the different types of tantrums and impact (questions #10 to 22) was tested through a Cronbach's alpha test and revealed a high level of consistency on the 13 items ($\alpha = 0.88$). The test-retest validity of this part of the questionnaire is being tested in a second control group of neurotypical children and is not available yet.

The questionnaire was administered by AB to parents during the multidisciplinary assessment at HRDP when possible (89 participants, 93.7%), or by phone (6 participants, 6.3%). The duration was between 15 and 30 minutes depending on the level of detail given by parents in the open-ended questions. Only one caregiver per participant answered the questionnaire, usually the parent most acquainted with the child's behaviors. In our sample, 67 mothers (70.5%) and 28 fathers (29.5%) were interviewed.

6.3.2.1 Frequency, duration and age of onset

The questionnaire includes 9 questions on the frequency of different kinds of tantrums (all tantrums, those lasting more than 5 minutes, those happening without a parent, those with no apparent trigger, those with aggression against objects, those with aggression against persons, those with self-mutilation, those where the child cannot soothe himself and those that are considered "severe"). Answers are rated on a 5-point Likert-type scale ("every day", "4-6 times a week", "1 to 3 times a week", "1 to 3 times a month" and "rarely or never". These 9 questions were used to test hypothesis 1. They address the frequency of different types of temper tantrums that can indicate a psychiatric disorder (Belden et al., 2008). They are inspired by the PAPA (Egger et al., 2006), the MAP-DB (Wakschlag et al., 2012) and the "Inventory of rage behaviors" (Margulies et al., 2012). The last set of questions are about the age at which tantrums first started ("before 18 months", "18-23 months", "24 to 35", "36 to 47" and "48 or

older”), the mean duration of tantrums and the mean time necessary for the child to go back to his baseline state (“less than 1 minute”, “between 1 to 5”, “6 to 10”, “11 to 25” and “more than 25”) and a final question seeks to determine the period where the tantrums were at their highest point.

6.3.2.2 Perceived impact of tantrums

The four questions of this section are about the perceived impact of tantrums on the family, daycare center, other children and on the level of adjustment caregivers had to achieve to manage tantrums. These questions were based on the “WHO Disability Assessment Schedule 2.0” (WHODAS 2.0) (Kimber, Rehm, & Ferro, 2015). They are rated on a 5-point scale (“no impact”, “slight impact”, “moderate impact”, “important impact” or “very important impact”). These questions were used to test hypothesis 2 of this study.

6.3.2.3 Triggers, modulators, behavioral components and parental responses

This section is composed of one question about triggering factors (17-item checklist with an open question at the end about other triggers), one question about modulating factors (10-item checklist and an open-ended question), one question about behaviors during tantrums (16-item checklist with an open-ended question), and one question about parental

responses to tantrums (9-item checklist with an open-ended question). These questions were used to test hypothesis 3 of this study.

6.3.3 Analyses

A Mann-Whitney U Test was run to compare frequency of all tantrums, mean tantrum duration, mean duration for complete return to calm, age at first tantrum and perceived impact of tantrums between the two groups (to test hypotheses 1 and 3) (de Winter & Dodou, 2010). Questions using a checklist format were analyzed by comparing the proportion of children presenting each item with Chi-squared tests (to test hypothesis 3). Correlations between the frequency of temper tantrums and caregiver perception of the impact of tantrums, chronological age, age at first steps (as a proxy to intellectual potential), and parental level of education was investigated for each group using Spearman's Rank-Order and then compared between groups using a Fisher r to z transformation. For all statistical tests, a significance threshold of 0.05 was used. The sample was sufficiently powered to analyze the primary outcome (frequency of all tantrums), and other analyses must be considered as exploratory. All statistics were performed using SPSS version 24.0.0.1.

6.4 Results

6.4.1 Frequency, duration and age of onset

95 of 105 (90.5%) screened participants had had at least 1 tantrum in the last three months, and 85 of those 95 (89.5%) had tantrums at least once a week. The ASD group had a significantly higher frequency of tantrums without apparent trigger ($U=867,5$, $p=0.038$). Otherwise, the groups did not differ regarding the frequency of any other type of tantrums (all $p>0.05$), age at first tantrum, mean duration of tantrums and mean time necessary for a complete return to calm, but the children who had a mean duration of more than 25 minutes were all in the ASD group (see figures 2,3,4).

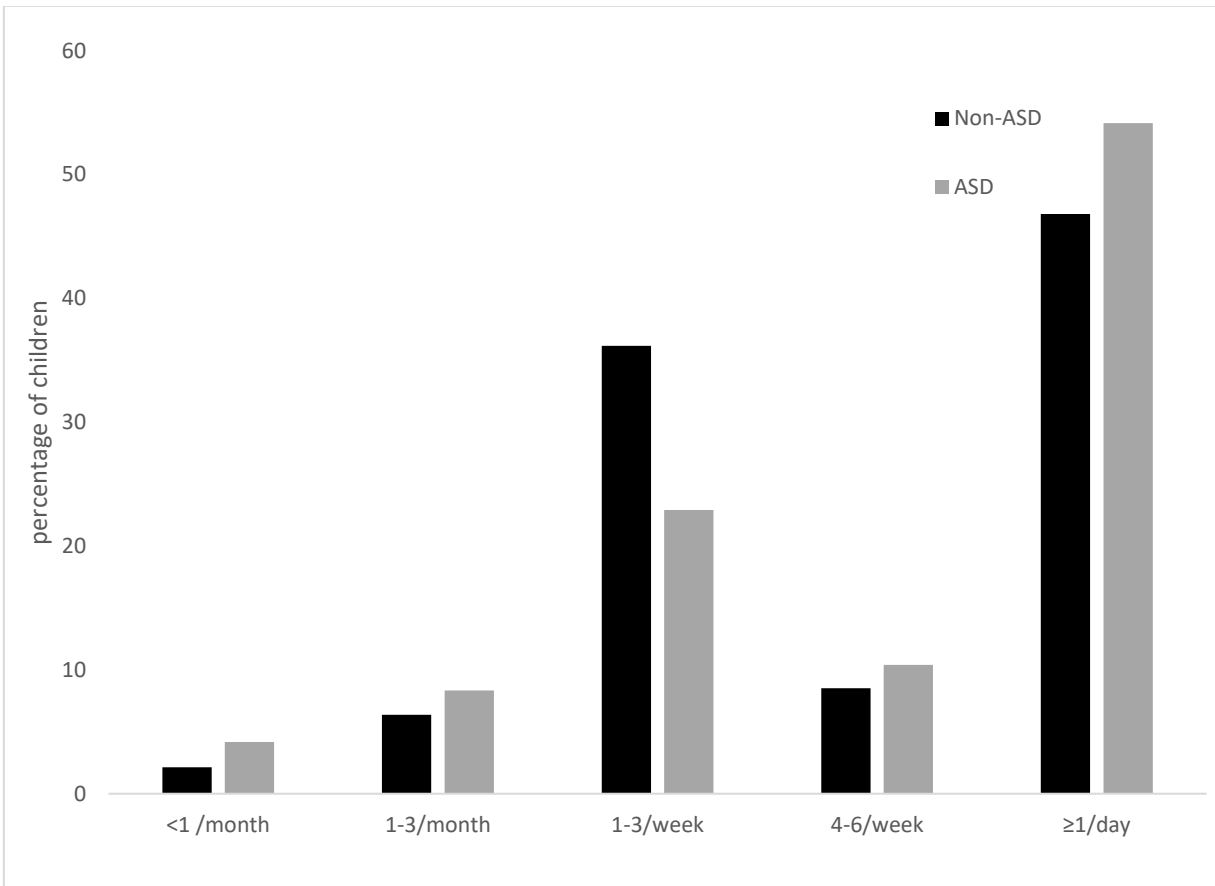


Figure 2. Mean frequency of all tantrums in the last three months. ASD = autism spectrum disorder.

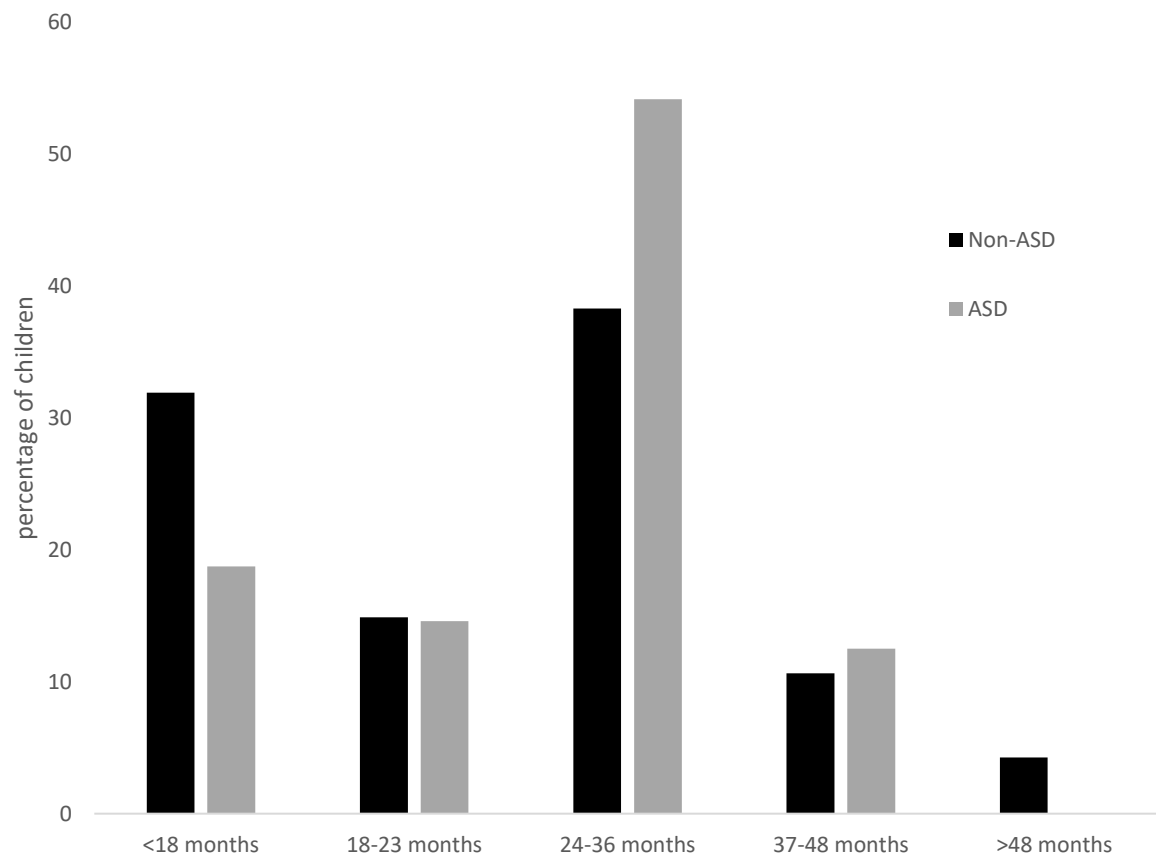


Figure 3. Age at first tantrum. ASD = autism spectrum disorder.

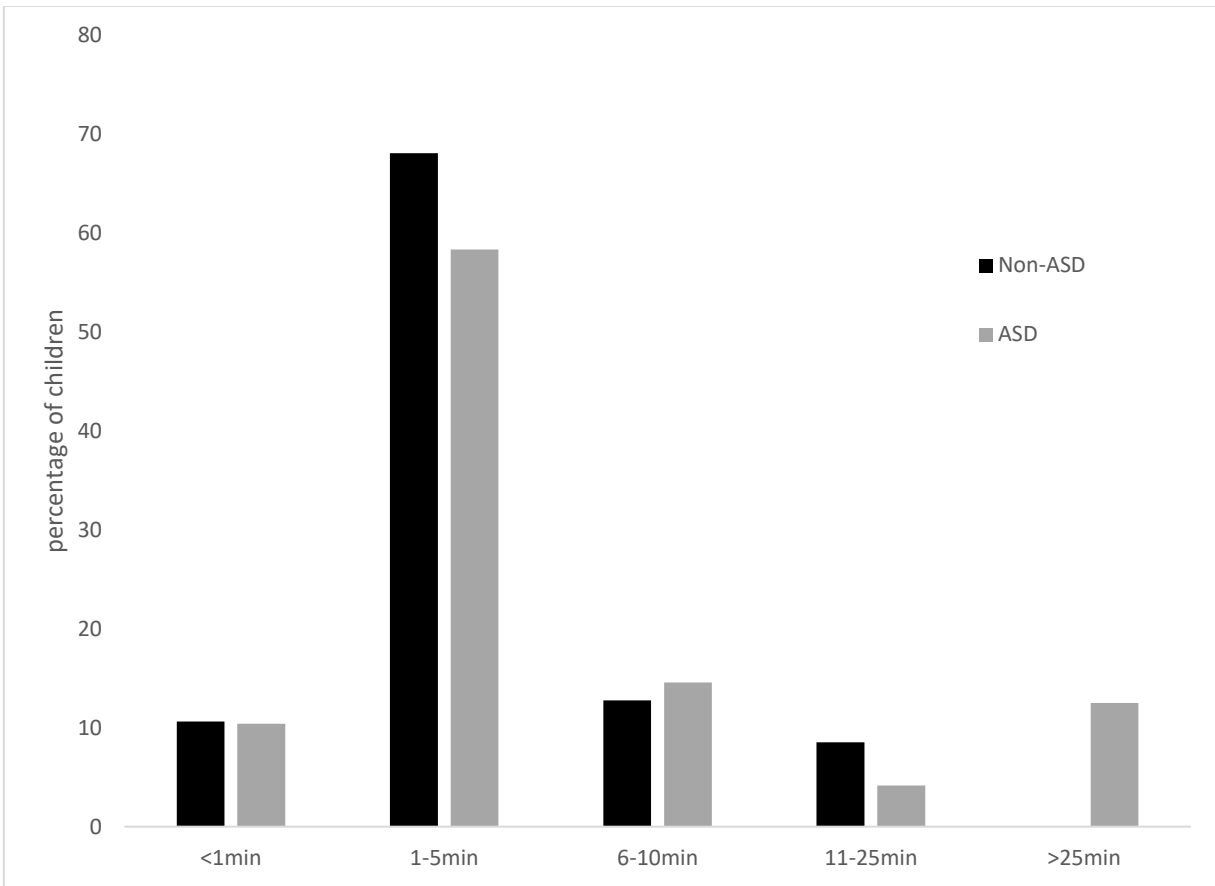


Figure 4. Mean duration of tantrums in the last three months. ASD = autism spectrum disorder.

6.4.2 Perceived impact

The two groups did not differ regarding the impact of tantrums perceived by parents at home, at daycare/school or with brothers/sisters (all $p > 0.05$).

6.4.3 Correlations between frequency of tantrums and other variables

Correlation between frequency of tantrums and size of the family, chronological age, age at first steps and parental education did not differ between groups. The only variable significantly correlated to the frequency of all tantrums was parents' perception of their impact at home in both the ASD ($r=0.442$, $p<0.002$) and the non-ASD ($r_s=0.366$, $p=0.011$) groups. The strength of correlation did not differ between groups ($Z=-0.43$, $p=0.662$).

6.4.4 Triggering factors

The three triggering factors most commonly reported were: caregiver refusals, with 45 participants in the ASD group (93.8%) and 47 in the non-ASD group (100%); interruptions with 43 ASD participants (89.5%) and 39 in the non-ASD group (83.0%) and difficulty of the child to express himself with 37 ASD participants (77.1%) and 27 non-ASD participants (57.4%). This last triggering factor was more frequent in the ASD group ($\chi^2(1)=4.165$, $p=0.041$). There was no other significant or almost significant difference in proportion of children presenting each triggering factor between the two groups (all $p>0.05$). Triggering factors are shown in figure 5.

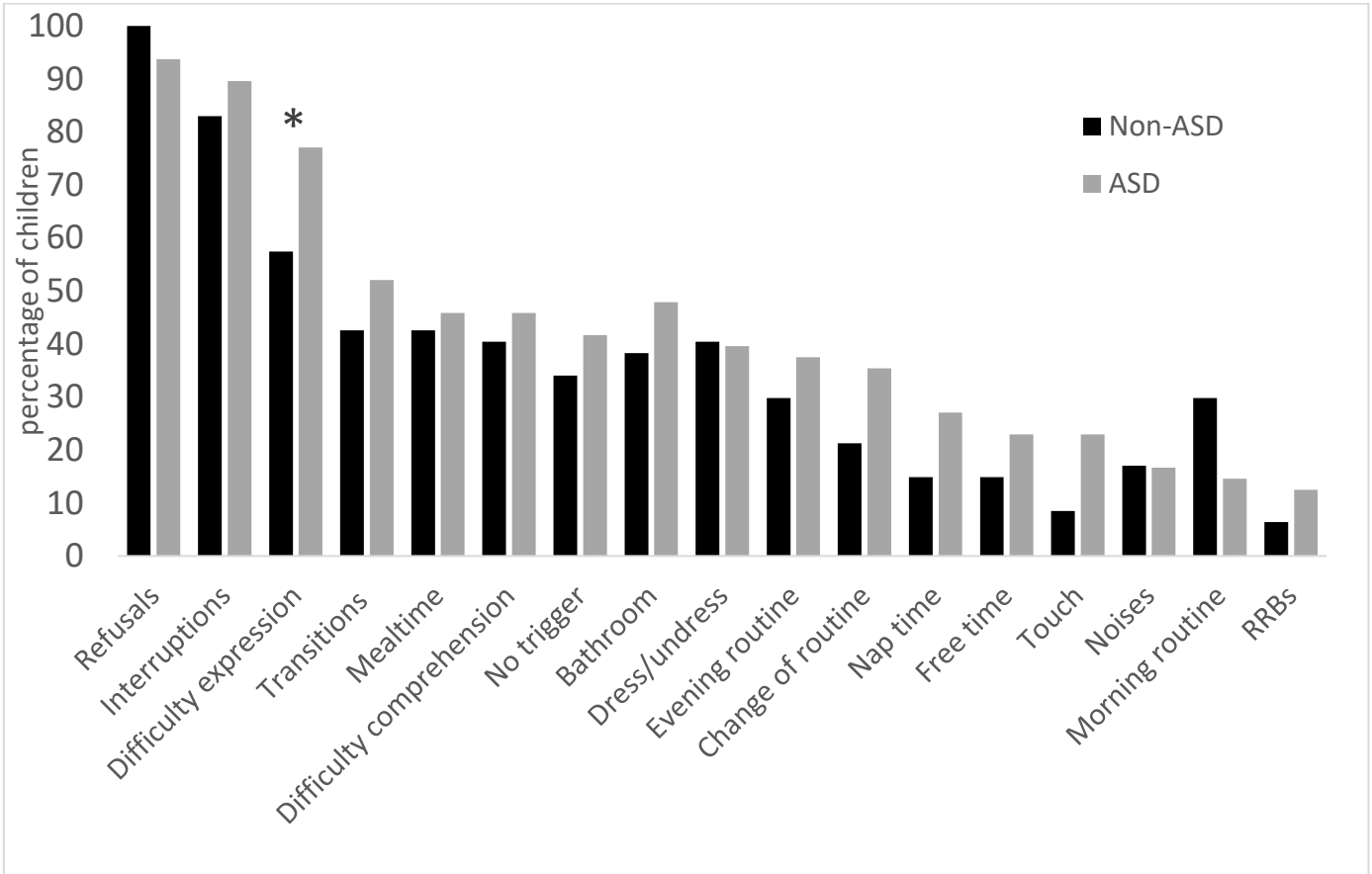


Figure 5. Triggering factors in the two groups from the most to the least common in the ASD group. ASD = autism spectrum disorder. RRBs = repetitive and restricted behaviors. * $p < 0.05$.

6.4.5 Modulating factors

A modulating factor is a situation enhancing the probability of a tantrum without triggering it directly. The three modulating factors most commonly reported were: fatigue, with 28 participants in the ASD group (58.3%) and 24 in the non-ASD group (51.1%); specific locations (mall, daycare, park, etc.) with 25 in the ASD group (53.2%) and 25 in the non-ASD group (52.1%); and hunger with 19 in the ASD group (39.6%) and 15 in the non-ASD group

(31.9%). There was no significant difference between the two groups in the proportion of children presenting any of the modulating factors (all $p>0.05$). Modulating factors are shown in figure 6.

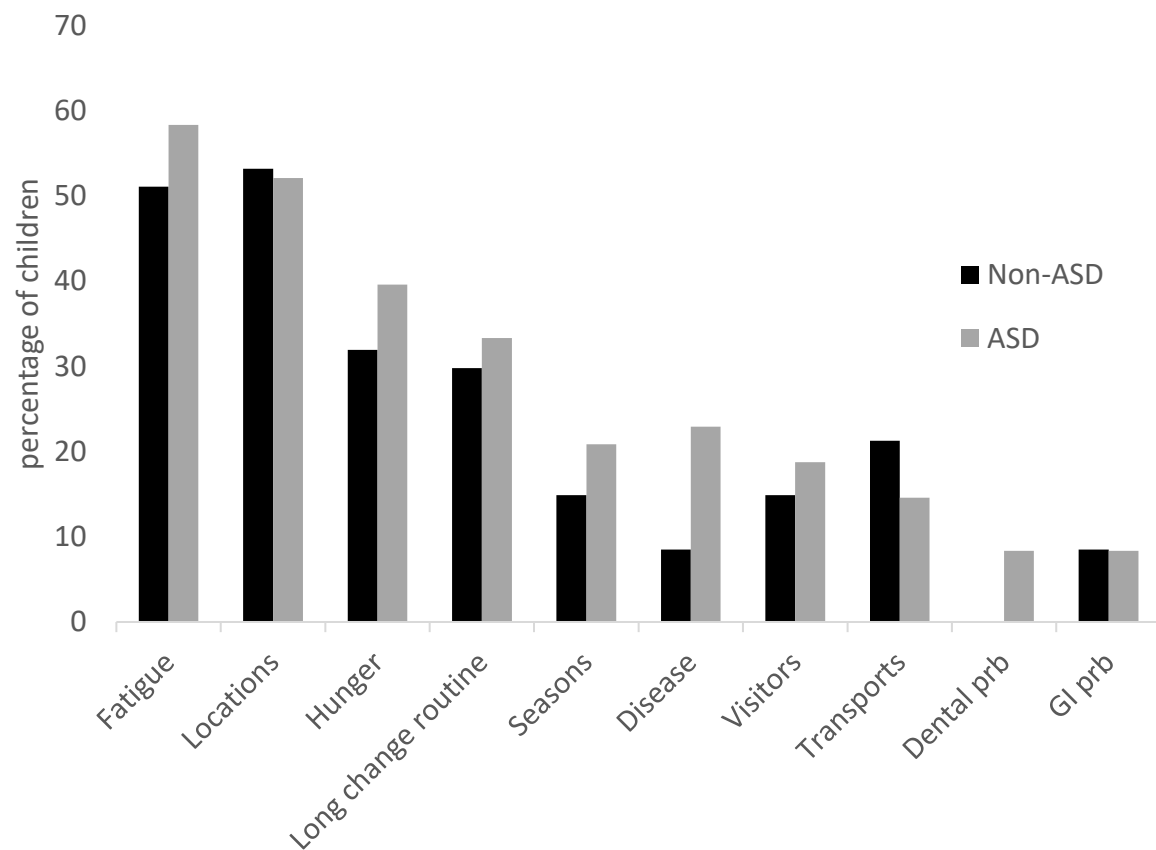


Figure 6. Modulating factors, from the most to the least common in the ASD group. ASD = autism spectrum disorder. Dental prb = dental problems. GI prb = gastrointestinal problems.

6.4.6 Tantrum behavioral components

The three behaviors most commonly reported were: crying with 46 participants in the ASD group (95.8%) and 46 in the non ASD-group (97.9%); screaming with 39 in the ASD (81.3%) and 40 in the non-ASD group (85.1%); and seemingly asking for something (for example, reaching for something, asking for something in a verbal or non-verbal way) with 42 in the ASD (87.5%) and 31 in the non-ASD group (65.1%). This last behavior was more frequent in the ASD group ($\chi^2(1)=6.193$, $p=0.016$). There was no other significant difference between the groups regarding the proportion of children presenting each behavior during tantrums for any of the behaviors. Behavioral components are shown in figure 7.

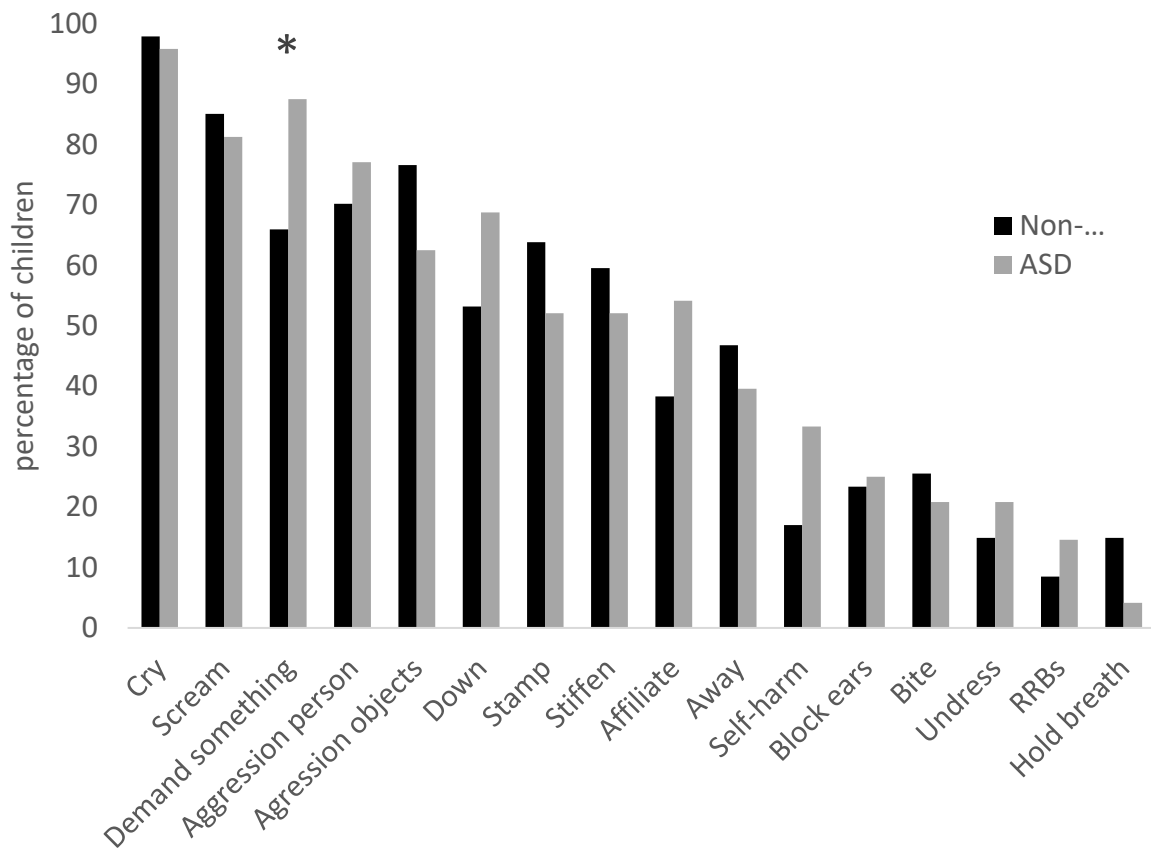


Figure 7. Behavioral components from the most to the least common in the ASD group. ASD = autism spectrum disorder. RRBs = repetitive and restricted behaviors. * $p < 0.05$.

6.4.7 Parental responses

The three parental responses most commonly reported were: talking to reassure the child, with 45 participants in the ASD group (93.8%) and 44 in the non ASD-group (93.6%); distract the child, with 40 in the ASD (83.3%) and 39 in the non-ASD group (83.0%); and scold, with 33 in the ASD (68.8%) and 36 in the non-ASD group (76.6%). Parents in the ASD group (41, 85.4%) were significantly more likely than parents of the non-ASD group (27, 57.4%) to give their children what they want in response to a tantrum ($\chi^2(1)=9.132$, $p=0.003$) and there was

a trend toward significance for parents of non-ASD children being more likely to use time-outs ($\chi^2(1)=4.141$, $p=0,057$). Parental responses to tantrums are shown in figure 8.

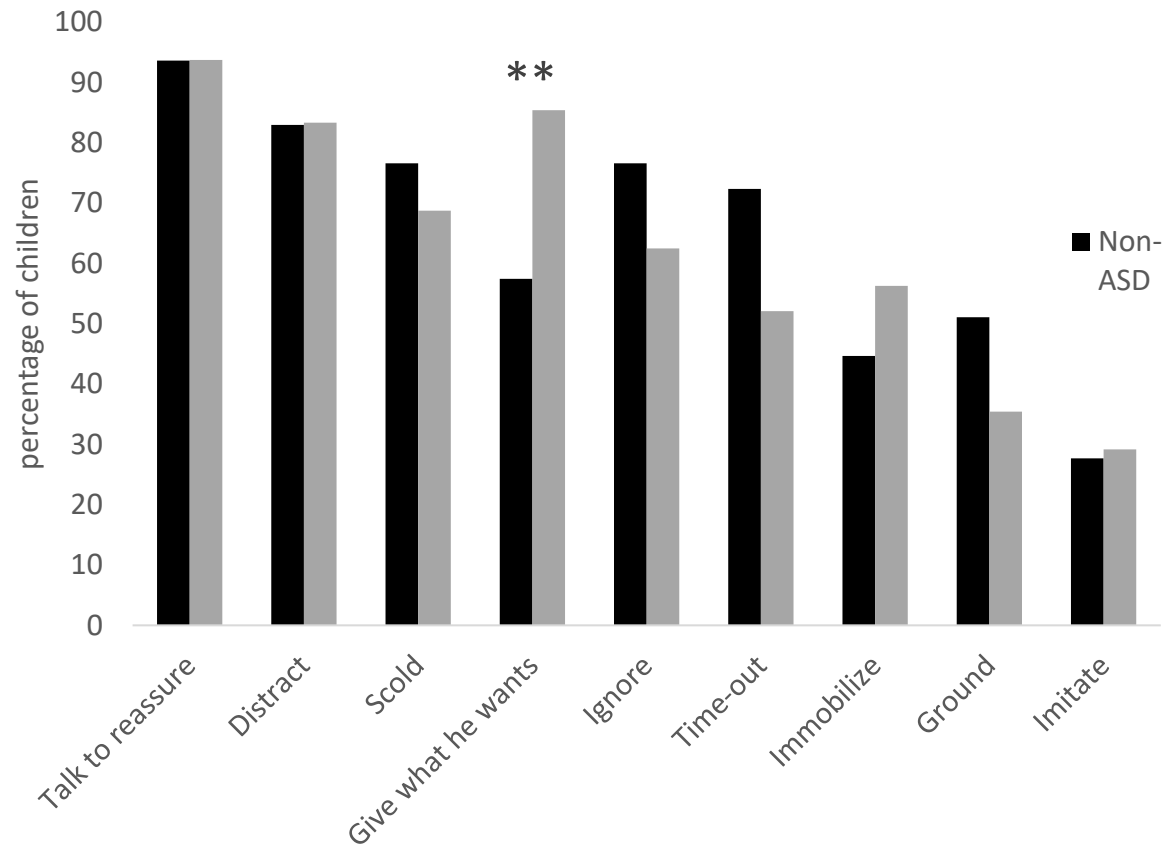


Figure 8. Parental responses from the most to the least common in the ASD group. ASD = autism spectrum disorder. ** $p<0.01$.

6.5 Discussion

The aim of this study was to describe the prevalence and behavioral profile of temper tantrums in a group of autistic children, in comparison to that of non-autistic children referred for a differential diagnosis.

6.5.1 Frequency, duration and age of onset

Our main finding is that tantrum frequency, duration and correlation to parental perceived impact of tantrums were similar in both groups. 90.5% of screened participants had at least 1 temper tantrum in the last 3 months. 89.5% of children both groups had at least 1 to 3 tantrums every week, with a mean duration of less than 5 minutes in most cases. This mean duration of tantrums is consistent with what has been described in neurotypical preschoolers (Potegal et al., 2003), or even inferior to older neurotypical children (Osterman & Bjorkqvist, 2010). The only type of tantrum more frequent in autism were those without apparent trigger. Otherwise, autistic children did not have more or longer temper tantrums, and they did not cause more detrimental impact than in the non-autistic clinical control group, contrary to our hypotheses. These findings contrast with those of the few studies comparing temper frequency between autistic and non-autistic clinical groups of children, for instance with ADHD (Goldin et al., 2013; Tureck et al., 2013). However, most comparative studies did not measure tantrums in isolation, but computed a composite index of multiple behaviors directly or

indirectly linked to tantrums. For example, in the ASD-CC scale (Matson, Boisjoli, et al., 2011; Matson, Mahan, et al., 2011), tantrums are included in a subscale of 10 items including items that may be present during a tantrum, but that are not necessarily specific to tantrums. It is therefore questionable whether this scale really addresses tantrum-specific dimensions or more general behavioral problems.

No demographic factor was significantly correlated to tantrum frequency. Age, linked to frequency in some past studies (Bhatia et al., 1990; Dominick et al., 2007; Potegal & Davidson, 2003) but not in others (Belden et al., 2008; Bronsard, Botbol, & Tordjman, 2010; Hill et al., 2014), did not predict tantrum frequency. This may be due to an insufficient age range to detect a correlation, because tantrums tend to persist at an older age in children with psychiatric conditions (Belden et al., 2008; Carlson, Potegal, Margulies, Gutkovich, & Basile, 2009; Dominick et al., 2007). In favor of this later interpretation, a more general measure of so-called maladaptive behaviors shows a decline with age in most longitudinal studies, but after the preschool period (Anderson et al., 2011; Monali Chowdhury, 2012; Gray et al., 2012; Kring, Greenberg, & Seltzer, 2010; Melville et al., 2008; Shattuck et al., 2007; Woodman et al., 2015).

6.5.2 Triggering factor

The most common triggering factors were frustrations and interruptions of tasks in as in Eisbach et al. (2014). Every triggering factor in the questionnaire occurred in at least some

participants, showing that the groups had quite diversified triggers. While stereotypical behaviors have been correlated with self-injurious and aggressive behaviors in past studies (Dominick et al., 2007; Kanne & Mazurek, 2011; Lecavalier, 2006), they were present in only 12.5% of ASD children as a triggering factor (and in 14.6% as a behavior during tantrums) and there was no statistical difference between the groups, contrary to our hypothesis. It could be that they represent a more general marker of the autistic phenotype severity and not a direct cause of tantrums. Hypersensitivity to sound was, surprisingly, only present in 14.6% of ASD children as a trigger and there was no statistical difference between the groups, contrary to our hypothesis. Even though loud sounds are aversive to many autistic individuals (Lillian & Rebecca, 2010), they could be insufficient to provoke tantrums in many preschoolers. Alternatively, it could be that it is hard for parents to notice such a hypersensitivity in preschoolers, especially if they have communication problems. Among all the triggering factors, only inferred difficulties in verbal expression was significantly more present in the autistic group, even though 76.6% of children in the control group had a language delay. This difference is consistent with the fact that children with language delay tend to use other means of communication to show their intent to compensate for their lack of verbal output, which may be out of reach for autistic preschoolers.

6.5.3 Tantrum behavioral components

The most common behaviors observed during tantrums in both groups was “crying”, as was the case in a large cohort of neurotypical children (Potegal & Davidson, 2003). “Scream”

came second when combining the two groups, again like in neurotypical children (Potegal & Davidson, 2003). The second most frequent behavior in the autistic group was “asking for something”, which, combined with the triggering factors of refusals and interruptions, shows the importance of frustration as an important factor in tantrums in ASD preschoolers as well as in neurotypical. “Asking for something” was also the only behavior present in a significantly higher proportion in the ASD group. This, coupled with the fact that expression difficulties were more present as a trigger in ASD children and that more parents of the ASD group were "giving their children what they want" as a response to the tantrums, plus the fact that tantrums without apparent trigger were more frequent in the ASD group, might suggest that communication plays a role in tantrums for ASD children. Even though the level of language has not been correlated to tantrums in past studies (Dominick et al., 2007; Maskey et al., 2013; Mayes et al., 2017; Sipes et al., 2011), tantrums could still be a way for preschoolers to express themselves in order to obtain something regardless of their overall level of language in better circumstances. Aggression toward people or objects was present in more than half of the children. This is more than what has been described in Potegal & Davidson (2003) where only a quarter of children could hit or pull/push. However, in that later study, 1 tantrum was analyzed in 335 different children, whereas in this study, parents were asked if a particular behavior had occurred at least once in a tantrum in the last three months, rendering comparisons difficult. Self-injurious behaviors were common in the ASD group (33.3%), but not significantly more frequent than in the non-ASD group (17.0%). It may be that our sample was underpowered to detect a small difference (Cohen r was 0,11 in our study), because self-

injurious behaviors have been correlated to an autism diagnosis in other studies (Bodfish, Symons, Parker, & Lewis, 2000; Dominick et al., 2007).

6.5.4 Parental responses

Parents of autistic preschoolers were more likely to give their children what they want, suggesting either a communication function of tantrums, or that parents are accustomed to buy peace to prevent further escalation. The second hypothesis seems less plausible, because parents of autistic children did not differ significantly from parents of non-ASD children in their use of other means of calming tantrums.

In summary, temper tantrums of autistic children were strikingly similar to those of children with other psychiatric diagnoses in terms of frequency and profile. Tantrums only differed significantly in the exploratory analysis in some respects; autistic children had more tantrums triggered by expression difficulties, they had more frequent tantrums without apparent trigger, they demanded something during tantrums more frequently and their parents gave them what they were asking for more frequently. All these results point toward

communication function of tantrums. Lastly, there was no difference in perceived severity and overall tantrum frequency between the two groups.

6.6 Limitations

There are numerous limitations to the current study. Our questionnaire, intended to collect qualitative information about tantrums, has been developed for this specific study and has not been validated with other scales like the Achenbach child behavior checklist (Pandolfi et al., 2009). However, it has the advantage to be specifically dedicated to the behavior under study. Also, a questionnaire relies on the informer's memory, which may render questions about events in the distant past less reliable. Our sample size, although superior to that of other studies in this field, especially in behavioral interventions aimed at challenging behaviors (Heyvaert, Saenen, Campbell, Maes, & Onghena, 2014), was only adequately powered to compare the overall frequency of tantrums in the two groups, and other analyses must be considered exploratory. Our control group, children referred for a possible autism diagnosis that is excluded after a specialized assessment, may have biased the findings in favor of the null hypothesis, as the two groups share more clinical similarities than would two groups of children with psychiatric conditions chosen in a more independent way. However, the recruitment process ensured that most other biases would be eliminated, as children all came to the clinic following the same procedure. Another limitation is that autistic children were not compared to neurotypical children, which limits the generalizability of our conclusions to

children with other psychiatric conditions. Also, only a proxy of intellectual development (age at first steps) was used because standardized intellectual testing is difficult to administer to preschoolers (Akshoomoff, 2006) and may underestimate the intelligence of autistic individuals (Nader, Courchesne, Dawson, & Soulieres, 2016).

6.7 Conclusion

It is the first comparative study to examine triggering factors, behavioral composition and parental response in a large group of autistic individuals. The first finding is that temper tantrums are not more frequent, long or severe in autism than in other psychiatric conditions. The second is that tantrum triggers, behaviors and parental responses are not fundamentally different from those found in children with other psychiatric conditions, except that it may be more a function of expression problems since parents in the ASD group saw expression problems has a potential trigger in greater proportions than in the non-ASD group, ASD children made demands during tantrums in greater proportions than non-ASD children, and parents of ASD children gave them what they wanted more frequently. Why so many abstracts on autism contain references to temper tantrums even though so few articles really explore the subject remains unclear. It may be that parents have more difficulties understanding the tantrums of their autistic children because of their communication impairment or their specific interests. Otherwise, some autistic individuals with spectacular tantrums could overshadow the more general picture, leading to an overall impression of greater severity when not studied

systematically. This could be tested in a larger cohort where individual pattern and severity could be explored in more details. Another explanation could be that autistic individuals continue to experience tantrums later in life compared to other children (which would be considered inappropriate by parents) as suggested by Dominick et al. (2007). Our current study was limited to children up to 6 years old and could not address this hypothesis. A longitudinal study could answer this question. Future studies using different means for measuring tantrums (direct observation, tantrum diaries, analysis of a single tantrum by parents, videos) could help in furthering the understanding of tantrums.

6.9 References

- Akshoomoff, N. (2006). Use of the Mullen Scales of Early Learning for the assessment of young children with Autism Spectrum Disorders. *Child Neuropsychology*, 12(4-5), 269-277. doi:10.1080/09297040500473714
- Alakortes, J., Kovaniemi, S., Carter, A. S., Bloigu, R., Moilanen, I. K., & Ebeling, H. E. (2017). Do child healthcare professionals and parents recognize social-emotional and behavioral problems in 1-year-old infants? *European Child and Adolescent Psychiatry*, 26(4), 481-495. doi:10.1007/s00787-016-0909-3
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.)*. Washington, DC: American Psychiatric Publishing.
- Anderson, D. K., Maye, M. P., & Lord, C. (2011). Changes in maladaptive behaviors from midchildhood to young adulthood in autism spectrum disorder. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 116(5), 381-397. doi:10.1352/1944-7558-116.5.381
- Ando, H., & Yoshimura, I. (1978). Prevalence of maladaptive behavior in retarded children as a function of IQ and age. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 6(3), 345-349.
- Belden, A. C., Thomson, N. R., & Luby, J. L. (2008). Temper tantrums in healthy versus depressed and disruptive preschoolers: defining tantrum behaviors associated with clinical problems. *Journal of Pediatrics*, 152(1), 117-122. doi:10.1016/j.jpeds.2007.06.030
- Bhatia, M. S., Dhar, N. K., Singhal, P. K., Nigam, V. R., Malik, S. C., & Mullick, D. N. (1990). Temper tantrums. Prevalence and etiology in a non-referral outpatient setting. *Clinical Pediatrics*, 29(6), 311-315.
- Bodfish, J. W., Symons, F. J., Parker, D. E., & Lewis, M. H. (2000). Varieties of repetitive behavior in autism: comparisons to mental retardation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30(3), 237-243.

- Bronsard, G., Botbol, M., & Tordjman, S. (2010). Aggression in low functioning children and adolescents with autistic disorder. *PloS One*, 5(12), e14358. doi:10.1371/journal.pone.0014358
- Carlson, G. A., Potegal, M., Margulies, D. M., Gutkovich, Z. A., & Basile, J. (2009). Rages--what are they and who has them? *Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology*, 19(3), 281-288. doi:10.1089/cap.2008.0108
- Cervantes, P. E., Matson, J. L., Tureck, K., & Adams, H. L. (2013). The relationship of comorbid anxiety symptom severity and challenging behaviors in infants and toddlers with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(12), 1528- 1534.
- Chen, K., Budman, C. L., Diego Herrera, L., Witkin, J. E., Weiss, N. T., Lowe, T. L., . . . Mathews, C. A. (2013). Prevalence and clinical correlates of explosive outbursts in Tourette syndrome. *Psychiatry Research*, 205(3), 269-275. doi:10.1016/j.psychres.2012.09.029
- Chowdhury, M. (2012). *Follow-up of Maladaptive Behaviors in Youth with Autism Spectrum Disorders: Changes and Predictors Over Two to Eight Years*. (Ph.D.), The Ohio State University, Ann Arbor. ProQuest Dissertations & Theses database.
- de Winter, J. C. F., & Dodou, D. (2010). Five-Point Likert Items: t test versus Mann-Whitney-Wilcoxon. *Practical Assessment, Research & Evaluation*, 15, 1.
- Dominick, K. C., Davis, N. O., Lainhart, J., Tager-Flusberg, H., & Folstein, S. (2007). Atypical behaviors in children with autism and children with a history of language impairment. *Research in Developmental Disabilities*, 28(2), 145-162. doi:10.1016/j.ridd.2006.02.003
- Egger, H. L., Erkanli, A., Keeler, G., Potts, E., Walter, B. K., & Angold, A. (2006). Test-Retest Reliability of the Preschool Age Psychiatric Assessment (PAPA). *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 45(5), 538-549. doi:10.1097/01.chi.0000205705.71194.b8
- Eisbach, S. S., Cluxton-Keller, F., Harrison, J., Krall, J. R., Hayat, M., & Gross, D. (2014). Characteristics of temper tantrums in preschoolers with disruptive behavior in a clinical setting. *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services*, 52(5), 32-40. doi:10.3928/02793695-20140110-02

- Farmer, C., Butter, E., Mazurek, M. O., Cowan, C., Lainhart, J., Cook, E. H., . . . Aman, M. (2015). Aggression in children with autism spectrum disorders and a clinic-referred comparison group. *Autism, 19*(3), 281-291. doi:10.1177/1362361313518995
- Goldin, R. L., Matson, J. L., Tureck, K., Cervantes, P. E., & Jang, J. (2013). A comparison of tantrum behavior profiles in children with ASD, ADHD and comorbid ASD and ADHD. *Research in Developmental Disabilities, 34*(9), 2669-2675. doi:10.1016/j.ridd.2013.04.022
- Gray, K., Keating, C., Taffe, J., Brereton, A., Einfeld, S., & Tonge, B. (2012). Trajectory of behavior and emotional problems in autism. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 117*(2), 121-133. doi:10.1352/1944-7588-117-2.121
- Hartley, S. L., Sikora, D. M., & McCoy, R. (2008). Prevalence and risk factors of maladaptive behaviour in young children with Autistic Disorder. *Journal of Intellectual Disability Research, 52*(10), 819-829. doi:10.1111/j.1365-2788.2008.01065.x
- Hastings, R. P., & Brown, T. (2002). Coping Strategies and the Impact of Challenging Behaviors on Special Educators' Burnout. *Mental Retardation, 40*(2), 148-156.
- Hastings, R. P., Kovshoff, H., Ward, N. J., degli Espinosa, F., Brown, T., & Remington, B. (2005). Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre-school children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 35*(5), 635-644. doi:10.1007/s10803-005-0007-8
- Heyvaert, M., Saenen, L., Campbell, J. M., Maes, B., & Onghena, P. (2014). Efficacy of behavioral interventions for reducing problem behavior in persons with autism: an updated quantitative synthesis of single-subject research. *Research in Developmental Disabilities, 35*(10), 2463-2476. doi:10.1016/j.ridd.2014.06.017
- Hill, A. P., Zuckerman, K. E., Hagen, A. D., Kriz, D. J., Duvall, S. W., van Santen, J., . . . Fombonne, E. (2014). Aggressive Behavior Problems in Children with Autism Spectrum Disorders: Prevalence and Correlates in a Large Clinical Sample. *Research in Autism Spectrum Disorders, 8*(9), 1121-1133. doi:10.1016/j.rasd.2014.05.006
- Hodgetts, S., Nicholas, D., & Zwaigenbaum, L. (2013). Home Sweet Home? Families' Experiences With Aggression in Children With Autism Spectrum Disorders. *Focus on*

- Autism and Other Developmental Disabilities*, 28(3), 166-174.
doi:10.1177/1088357612472932
- Jenkins, S., Bax, M., & Hart, H. (1980). Behaviour problems in pre-school children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 21(1), 5-17.
- Kanne, S. M., & Mazurek, M. O. (2011). Aggression in children and adolescents with ASD: prevalence and risk factors. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(7), 926-937. doi:10.1007/s10803-010-1118-4
- Kimber, M., Rehm, J., & Ferro, M. A. (2015). Measurement Invariance of the WHODAS 2.0 in a Population-Based Sample of Youth. *PloS One*, 10(11). doi:10.1371/journal.pone.0142385
- Konst, M. J., Matson, J. L., & Turygin, N. (2013). Exploration of the correlation between autism spectrum disorder symptomology and tantrum behaviors. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(9), 1068-1074. doi:10.1016/j.rasd.2013.05.006
- Kring, S. R., Greenberg, J. S., & Seltzer, M. M. (2010). The Impact of Health Problems on Behavior Problems in Adolescents and Adults With Autism Spectrum Disorders: Implications for Maternal Burden. *Social Work Practice in Mental Health*, 8(1), 54-71. doi:10.1080/15332980902932441
- Lecavalier, L. (2006). Behavioral and emotional problems in young people with pervasive developmental disorders: relative prevalence, effects of subject characteristics, and empirical classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(8), 1101-1114. doi:10.1007/s10803-006-0147-5
- Lecavalier, L., Leone, S., & Wiltz, J. (2006). The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(Pt 3), 172-183. doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00732.x
- Lillian, N. S., & Rebecca, D. (2010). Understanding Sound Sensitivity in Individuals with Autism Spectrum Disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 25(2), 67-75. doi:doi:10.1177/1088357610364530

- Machalicek, W., O'Reilly, M. F., Beretvas, N., Sigafoos, J., & Lancioni, G. E. (2007). A review of interventions to reduce challenging behavior in school settings for students with autism spectrum disorders. *Database of Abstracts of Reviews of Effects (DARE)*, 1(3), 229-246.
- Mandell, D. S. (2008). Psychiatric hospitalization among children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(6), 1059-1065. doi:10.1007/s10803-007-0481-2
- Margulies, D. M., Weintraub, S., Basile, J., Grover, P. J., & Carlson, G. A. (2012). Will disruptive mood dysregulation disorder reduce false diagnosis of bipolar disorder in children? *Bipolar Disorders*, 14(5), 488-496. doi:10.1111/j.1399-5618.2012.01029.x
- Maskey, M., Warnell, F., Parr, J. R., Le Couteur, A., & McConachie, H. (2013). Emotional and behavioural problems in children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(4), 851-859. doi:10.1007/s10803-012-1622-9
- Matson, J. L., Boisjoli, J. A., Hess, J. A., & Wilkins, J. (2011). Comorbid psychopathology factor structure on the Baby and Infant Screen for Children with aUtism Traits-Part 2 (BISCUIT-Part 2). *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(1), 426-432. doi:dx.doi.org/10.1016/j.rasd.2010.06.005
- Matson, J. L., Mahan, S., Fodstad, J. C., Worley, J. A., Neal, D., & Sipes, M. (2011). Effects of symptoms of co-morbid psychopathology on challenging behaviours among infants and toddlers with Autistic Disorder and PDD-NOS as assessed with the Baby and Infant Screen for Children with aUtism Traits (BISCUIT). *Developmental Neurorehabilitation*, 14(3), 129-139. doi:10.3109/17518423.2011.557029
- Matson, J. L., Neal, D., Fodstad, J. C., & Hess, J. A. (2010). The relation of social behaviours and challenging behaviours in infants and toddlers with Autism Spectrum Disorders. *Developmental Neurorehabilitation*, 13(3), 164-169. doi:10.3109/17518420903270683
- Mayes, S. D., & Calhoun, S. L. (2011). Impact of IQ, age, SES, gender, and race on autistic symptoms. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(2), 749-757. doi:dx.doi.org/10.1016/j.rasd.2010.09.002
- Mayes, S. D., Calhoun, S. L., Aggarwal, R., Baker, C., Mathapati, S., Anderson, R., & Petersen, C. (2012). Explosive, oppositional, and aggressive behavior in children with autism

- compared to other clinical disorders and typical children. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(1), 1-10. doi:doi.org/10.1016/j.rasd.2011.08.001
- Mayes, S. D., Lockridge, R., & Tierney, C. D. (2017). Tantrums are Not Associated with Speech or Language Deficits in Preschool Children with Autism. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 1-10. doi:10.1007/s10882-017-9546-0
- Melville, C. A., Cooper, S. A., Morrison, J., Smiley, E., Allan, L., Jackson, A., . . . Mantry, D. (2008). The prevalence and incidence of mental ill-health in adults with autism and intellectual disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(9), 1676-1688. doi:10.1007/s10803-008-0549-7
- Nader, A. M., Courchesne, V., Dawson, M., & Soulieres, I. (2016). Does WISC-IV Underestimate the Intelligence of Autistic Children? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(5), 1582-1589. doi:10.1007/s10803-014-2270-z
- Osterman, K., & Bjorkqvist, K. (2010). A cross-sectional study of onset, cessation, frequency, and duration of children's temper tantrums in a nonclinical sample. *Psychological Reports*, 106(2), 448-454. doi:10.2466/pr0.106.2.448-454
- Pandolfi, V., Magyar, C. I., & Dill, C. A. (2009). Confirmatory factor analysis of the child behavior checklist 1.5-5 in a sample of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(7), 986-995. doi:10.1007/s10803-009-0716-5
- Potegal, M., Carlson, G. A., Margulies, D., Basile, J., Gutkovich, Z. A., & Wall, M. (2009). The behavioral organization, temporal characteristics, and diagnostic concomitants of "rage" outbursts in child psychiatry in-patients. *Current psychiatry reports*, 11(2), 127-133.
- Potegal, M., & Davidson, R. J. (2003). Temper tantrums in young children: 1. Behavioral composition. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 24(3), 140-147.
- Potegal, M., Kosorok, M. R., & Davidson, R. J. (2003). Temper tantrums in young children: 2. Tantrum duration and temporal organization. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 24(3), 148-154.
- Rzepecka, H., McKenzie, K., McClure, I., & Murphy, S. (2011). Sleep, anxiety and challenging behaviour in children with intellectual disability and/or autism spectrum disorder.

- Research in Developmental Disabilities*, 32(6), 2758-2766.
doi:10.1016/j.ridd.2011.05.034
- Shattuck, P. T., Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Orsmond, G. I., Bolt, D., Kring, S., . . . Lord, C. (2007). Change in autism symptoms and maladaptive behaviors in adolescents and adults with an autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(9), 1735-1747. doi:10.1007/s10803-006-0307-7
- Sipes, M., Matson, J. L., Horovitz, M., & Shoemaker, M. (2011). The relationship between autism spectrum disorders and symptoms of conduct problems: the moderating effect of communication. *Developmental Neurorehabilitation*, 14(1), 54-59. doi:10.3109/17518423.2010.532850
- Storch, E. A., Jones, A. M., Lack, C. W., Ale, C. M., Sulkowski, M. L., Lewin, A. B., . . . Murphy, T. K. (2012). Rage attacks in pediatric obsessive-compulsive disorder: phenomenology and clinical correlates. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 51(6), 582-592. doi:10.1016/j.jaac.2012.02.016
- Tremblay, R. E. (2000). The development of aggressive behaviour during childhood: What have we learned in the past century? *International Journal of Behavioral Development*, 24(2), 129-141.
- Tureck, K., Matson, J. L., Cervantes, P. E., & Konst, M. J. (2014). An examination of the relationship between autism spectrum disorder, intellectual functioning, and comorbid symptoms in children. *Research in Developmental Disabilities*, 35(7), 1766-1772. doi:10.1016/j.ridd.2014.02.013
- Tureck, K., Matson, J. L., May, A., & Turygin, N. (2013). Externalizing and tantrum behaviours in children with ASD and ADHD compared to children with ADHD. *Developmental Neurorehabilitation*, 16(1), 52-57. doi:10.3109/17518423.2012.719245
- Wakschlag, L. S., Choi, S. W., Carter, A. S., Hullsiek, H., Burns, J., McCarthy, K., . . . Briggs-Gowan, M. J. (2012). Defining the developmental parameters of temper loss in early childhood: implications for developmental psychopathology. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 53(11), 1099-1108. doi:10.1111/j.1469-7610.2012.02595.x

Woodman, A. C., Smith, L. E., Greenberg, J. S., & Mailick, M. R. (2015). Change in autism symptoms and maladaptive behaviors in adolescence and adulthood: the role of positive family processes. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(1), 111-126. doi:10.1007/s10803-014-2199-2

7. Discussion

L'objectif général de ce mémoire était d'explorer les crises chez les enfants autistes. Pour ce faire, une étude par questionnaire a été réalisée, a permis une recension des caractéristiques des crises dans la cohorte d'enfants autistes d'âge préscolaire évalués à la clinique spécialisée en autisme de l'hôpital en santé mentale Rivière-des-Prairies et a rendu possible une comparaison avec les enfants évalués à la même clinique, mais chez qui un autre diagnostic a été retenu. Les hypothèses avancées initialement étaient que les enfants autistes auraient des crises plus fréquentes et plus importantes, que les crises seraient également qualitativement différentes entre les deux groupes au niveau des déclencheurs (davantage d'éléments sensoriels chez les enfants autistes), des facteurs facilitateurs et des comportements pendant la crise (davantage de CRRs et d'automutilation chez les enfants autistes) et que les parents d'enfants autistes rapporteraient un impact plus élevé des crises sur le climat familial à la maison que les parents des enfants non autistes.

7.1 Fréquence, durée et âge du début :

Les résultats de l'étude n'appuient globalement pas la première hypothèse postulant que les crises sont plus fréquentes et sévères chez les enfants autistes. La fréquence globale des crises et celle de différents sous-types de crises qui ont été associées à une certaine sévérité dans la littérature antérieure (Belden et al., 2008; Bhatia et al., 1990; Roy et al., 2013; Wakschlag et al., 2012) ont été récoltées auprès des parents et seules les crises survenant sans déclencheur apparent étaient plus fréquentes chez les enfants autistes ($U=867,5$; $p=0,038$) (voir figure 2). Les fréquences des autres sous-types de crises associées à une certaine sévérité (crises de plus de cinq minutes, crises en l'absence des parents, crises avec agressivité envers les objets, crises avec agressivité envers les gens, crises avec automutilation, crises où le parent doit intervenir pour la faire cesser, crises perçues comme étant sévères) n'étaient pas significativement différentes dans les deux groupes ($p>0,05$). Aussi, la durée moyenne des crises et celle de retour au calme, qui sont des indicateurs de sévérité (Belden et al., 2008), n'étaient pas non plus différentes de manière significative entre les deux groupes ($p>0,05$) (voir figure 4). La fréquence plus élevée de crises sans déclencheur apparent dans le groupe d'enfants autistes pourrait s'expliquer par les difficultés majeures de communication de la plupart des enfants autistes à l'âge préscolaire, ce qui rend les crises difficiles à expliquer pour les parents qui considèrent ainsi qu'elles n'ont pas de déclencheur. D'ailleurs, les intérêts des enfants autistes peuvent être très spécifiques et difficilement identifiables par un observateur

externe quand l'enfant n'est pas en mesure de communiquer avec son entourage de manière efficace.

Plusieurs hypothèses peuvent être avancées pour expliquer l'absence de différence entre les deux groupes. D'abord, il est possible que l'absence de différence dans notre échantillon soit représentative de la réalité, et que les enfants autistes d'âge préscolaires n'aient pas plus de crises que les enfants présentant d'autres conditions pédopsychiatriques. Ceci irait à l'encontre des quelques études comparatives existantes (Goldin et al., 2013; Mayes et al., 2012; Mayes et al., 2015; Tureck et al., 2013), mais leurs limites sont nombreuses. Goldin et al. (2013) ont utilisé l'ASD-CC qui souffre de certaines lacunes conceptuelles, notamment que les comportements inclus dans la sous-échelle *tantrums* peuvent survenir en dehors des crises et représenter des difficultés comportementales plus générales, et pas spécifiquement des crises plus importantes ou fréquentes (voir section 4.2). Mayes et al. (2012) ont utilisé une autre échelle, le PBS, qui souffre toutefois du même problème conceptuel. C'est d'ailleurs en partie pour cette raison qu'il avait été décidé initialement de ne pas réutiliser un outil de mesure existant étant donné qu'aucun ne permettait de s'assurer que ce qui est récolté survient réellement durant une crise. Mayes et al. (2015) ont utilisé la proportion d'enfants ayant un MRDD pour comparer les groupes, ce qui ne correspond pas nécessairement à la fréquence des crises. Notre questionnaire a donc inclus la mention explicite que les questions concernent les épisodes de crises et la définition suivante de la crise a été fournie pour aiguiller les parents :

« Une crise de colère (en anglais : *temper tantrum* ou *temper outburst*) est un court moment où votre enfant montre une explosion de comportements dérangeants comme de l'opposition, de l'agressivité, des pleurs ou des cris en réponse à de fortes émotions. Voici un exemple courant : un enfant veut un jouet dans un magasin, le parent refuse, l'enfant se met à pleurer, crier et à se rouler par terre. »

Une autre possibilité serait que les deux groupes soient plus similaires qu'attendu à cause du processus de recrutement, tel que mentionné dans le chapitre 6. Tous les participants ont été référés pour une suspicion d'autisme. Ainsi, même ceux qui n'ont pas atteint le seuil diagnostic de l'autisme pourraient avoir davantage de caractéristiques de cette condition que des enfants qui auraient été recrutés dans une autre clinique spécialisée dans d'autres types de conditions psychiatriques, d'autant que 76,6% du groupe contrôle avait un retard ou trouble de langage, dont la différenciation de l'autisme reste controversée (D. V. Bishop, 2003; Leyfer, Tager-Flusberg, Dowd, Tomblin, & Folstein, 2008). Les résultats de l'ADOS-2 des participants des deux groupes n'étaient pas encore disponibles au moment de la rédaction du mémoire. Ceci aurait permis de vérifier cette hypothèse.

Pour ce qui est de la durée des crises et de l'âge du début, les résultats des deux groupes sont comparables à ce qui a été décrit dans la littérature pour les enfants typiques, c'est-à-dire un pic d'incidence vers l'âge de 24 mois et une durée moyenne de 1 à 5 minutes dans la vaste majorité des cas (voir figures 3 et 4) (Potegal et al., 2003). La durée moyenne est même inférieure à ce qui a été décrit dans un groupe d'enfants préscolaires avec troubles pédopsychiatriques mixtes (Eisbach et al., 2014).

Aucun des facteurs démographiques disponibles (âge, sexe, rang dans la fratrie, âge des premiers pas, années d'instruction de la mère et du père) n'était corrélé à la fréquence globale des crises ($p > 0,05$). Plusieurs études, autant en autisme que dans la population générale (Bhatia et al., 1990; Dominick et al., 2007; Potegal & Davidson, 2003), ont montré une diminution des crises avec l'âge, tandis que d'autres, en autisme et dans d'autres conditions pédopsychiatriques, n'ont pas trouvé cette corrélation (Ando & Yoshimura, 1978; Maskey et al., 2013; Mayes & Calhoun, 2011; Mayes et al., 2017). Cette hétérogénéité de la littérature antérieure peut s'expliquer par la méthodologie des différentes études, notamment leur définition des crises, l'étendue de l'âge des participants qui ne permet pas toujours de constater le déclin des crises après la période préscolaire, l'utilisation de populations cliniques qui ont pu être référées à cause de la présence des crises et l'utilisation de devis transversaux plutôt que longitudinaux. En effet, lorsque les problèmes de comportements problématiques au sens large sont considérés dans des études longitudinales, la majorité montre une diminution avec le temps, même si cette diminution n'est pas toujours d'une grande ampleur (Anderson et al., 2011; Bader & Barry, 2014; Monali Chowdhury, 2012; Flouri et al., 2015; Gray et al., 2012; Lecavalier et al., 2006; Melville et al., 2008; Murphy et al., 2005; Osborne et al., 2008; Simonoff et al., 2013; Woodman et al., 2015).

Il n'a pas été possible d'explorer la relation entre le profil cognitif et les crises, car très peu de participants ont pu bénéficier de tests intellectuels standardisés. Il est souvent difficile de tester l'intelligence des enfants autistes préscolaires à l'aide de tests standardisés (Akshoomoff, 2006; S. L. Bishop, Richler, & Lord, 2006) et ces tests peuvent sous-estimer leur

intelligence (Farmer, Golden, & Thurm, 2016; Nader et al., 2016). Les tests intellectuels sont donc souvent reportés à l'âge scolaire. Dans l'étude, l'âge des premiers pas a donc été choisi comme approximation du développement global, mais il s'agit d'un indice grossier. Toutefois, l'absence de corrélation entre le développement intellectuel et les crises concorde avec la littérature (Ando & Yoshimura, 1978; Mayes & Calhoun, 2011; Mayes et al., 2012; Tureck et al., 2014).

7.2 Déclencheurs

L'étude a permis de caractériser en détail les crises dans les deux groupes d'enfants. La figure 5 du chapitre 6 montre le nombre d'enfants ayant présenté chaque type de déclencheurs dans les trois derniers mois. Les deux déclencheurs présents dans la plus grande proportion de participants dans les deux groupes étaient les frustrations et les interruptions, ce qui est conforme à ce qui a été décrit antérieurement (Eisbach et al., 2014). Tous les déclencheurs se sont retrouvés chez au moins quelques participants. Les stéréotypies n'ont été retrouvées que dans 12,5% des enfants autistes et 6,4% des enfants non autistes, ce qui en fait le déclencheur le plus rare, ce qui semble aller à l'encontre des études antérieures qui ont décrit une corrélation entre les stéréotypies, l'automutilation et les comportements agressifs (Dominick et al., 2007; Kanne & Mazurek, 2011; Lecavalier, 2006) et est contraire à notre hypothèse de départ. Il se pourrait que ce soit parce que les stéréotypies représentent davantage un marqueur général de la sévérité du phénotype autistique qu'un déclencheur

direct des crises, ou simplement que le questionnaire ne permettait pas de couvrir l'ensemble des stéréotypies avec un seul item. La sévérité du phénotype n'a pu être récoltée, car les résultats bruts des ADOS-2 n'étaient pas disponibles au moment de rédiger le mémoire. Ceci permettrait de tester cette hypothèse. Deux items directement reliés à l'hypersensibilité sensorielle (les bruits et le toucher), ne se sont retrouvés que dans une faible proportion des enfants (17% chez les enfants autistes et 16,7% chez les non-autistes pour les bruits, 22,9% chez les enfants autistes et 8,5% chez les non-autistes pour le toucher) contrairement à ce qui était suggéré dans Matson (2009), dans la littérature populaire sur les *meltdowns* et dans notre hypothèse initiale. Ceci est surprenant, puisque les bruits sont reconnus comme étant potentiellement aversifs pour les individus autistes (Lillian & Rebecca, 2010), mais ils pourraient être insuffisants pour amener des crises, ou ce pourrait simplement être que les parents ont de la difficulté à détecter ce genre de difficultés sensorielles chez des enfants encore peu verbaux. D'autres items potentiellement liés à de l'hypersensibilité sensorielle se sont retrouvés dans au moins 40% des deux groupes dans des proportions similaires, notamment l'habillage/déshabillage, le bain/la douche/le brossage de dents et les repas. Les transitions et les changements de routine que Matson (2009) avait aussi suggérés comme déclencheurs se sont effectivement retrouvés dans des proportions relativement élevées des enfants, mais de manière similaire dans les deux groupes (52,1% des enfants autistes et 42,6% des non-autistes pour les transitions, 35,4% des enfants autistes et 21,3% des non-autistes pour les changements de routine).

Contrairement à ce que postulait la troisième hypothèse, les différents déclencheurs ne différaient pratiquement pas entre les groupes (voir figure 5 du chapitre 6). Sur l'ensemble des déclencheurs, seules les difficultés d'expression inférées par les parents étaient présentes dans une proportion significativement plus élevée dans le groupe d'enfants autistes ($\chi^2(1)=4,165$, $p=0,041$). Étonnamment, le niveau de langage n'a pas été corrélé à la présence des crises ou à leur niveau chez les enfants autistes dans plusieurs études antérieures (Dominick et al., 2007; Matson, Mahan, et al., 2011; Mayes et al., 2017), mais ceci est concordant avec nos résultats à propos de la fréquence globale des crises qui est similaire dans les deux groupes. Il se pourrait que la communication joue un rôle dans le déclenchement des crises, ou dans la perception que les parents ont d'elles, sans que cela ne change leur fréquence globale. Aussi, les enfants ayant un trouble de langage (76,6% du groupe non autiste) tendent à utiliser des moyens de communication alternatifs, notamment une compensation par des moyens non verbaux comme des gestes, ce qui n'est pas nécessairement le cas des enfants autistes qui ont des difficultés de communication non verbale également.

7.3 Facteurs facilitateurs

L'étude a aussi permis de vérifier la présence de certains facteurs facilitateurs pour les crises, c'est-à-dire des situations qui augmentent la probabilité des crises sans les déclencher directement (voir figure 6 du chapitre 6). Plusieurs éléments rapportés dans la littérature

populaire (les problèmes de dents, les problèmes gastro-intestinaux, les maladies de manière plus générale, les saisons) étaient présents dans moins du quart des participants des deux groupes. Par contre, la fatigue (58,3% des enfants autistes, 51,1% des non autistes) et la faim (39,5% des enfants autistes, 31,9% des non autistes) rapportées chez les enfants neurotypiques (Daniels, Mandleco, & Luthy, 2012) étaient présentes dans des proportions élevées. Plus de la moitié des enfants des deux groupes (52,1% des enfants autistes et 51,1% des non autistes) avaient des crises dans certains endroits particuliers.

7.4 Comportements pendant les crises

Les comportements pendant les crises ont également été récoltés (voir figure 7 du chapitre 6). Les pleurs et les cris étaient globalement les deux comportements les plus fréquents (95,8% des enfants autistes, 97,9% des non-autistes pour les pleurs et 81,25% des enfants autistes et 85,1% des non-autistes pour les cris), comme chez les neurotypiques (Potegal & Davidson, 2003) et dans un groupe d'enfants préscolaires avec troubles pédopsychiatriques mixtes (Eisbach et al., 2014). Le comportement suivant (les demandes inférées par les parents) était présent dans une proportion significativement plus grande des enfants autistes (87,5% des enfants autistes et 65,1% des non autistes). Ce résultat est discuté dans le paragraphe suivant. Les deux autres comportements les plus fréquents, agression contre des personnes (77,1% des enfants autistes et 70,2% des non-autistes) et des objets (62,5% des enfants autistes et 76,6% des non-autistes), étaient présents dans une plus grande

proportion des enfants que dans l'étude de Potegal et Davidson (2003), mais leurs items ne correspondent pas aux nôtres, car ils n'ont pas distingué l'agressivité entre les objets et les personnes et ont séparé donner des coups de pieds, donner des coups de poing et pousser/tirer, ce qui rend les comparaisons complexes. Dans Eisbach et al. (2014), 70% des crises incluaient de l'agression destructive et plus de 80% de l'agression non destructive. Parmi les autres comportements, l'automutilation était présente chez tout de même 33,3% des enfants autistes et 17,0% des non-autistes, mais cette différence n'était pas significative, ce qui pourrait suggérer un problème de puissance dans l'étude. L'automutilation a été rapportée comme étant un facteur aggravant dans les crises (Belden et al., 2008), suggérant un certain niveau de gravité des crises dans notre échantillon. Les comportements stéréotypés pendant les crises étaient toutefois plutôt rares et semblables dans les deux groupes (ce qui va à l'encontre de notre hypothèse initiale), avec 14,6% des enfants autistes et 8,5% des non-autistes, ce qui peut suggérer que le mécanisme de déclenchement des automutilations pendant les crises ne passe pas nécessairement par une étape préalable de stéréotypie, mais cette hypothèse nécessiterait une analyse par individu, par crises et de manière chronologique afin d'être étayée, ce qui n'est pas possible avec le devis actuel.

7.5 Impact perçu par les parents et réponses aux crises

L'impact des crises à la maison était corrélé à la fréquence des crises dans les deux groupes (enfants autistes: $r=0,442$, $p<0,002$); non autistes: $0,366$, $p=0,011$), mais sans

différence statistiquement significative dans la force de cette corrélation ($Z=-0,43$, $p=0,662$), ce qui va à l'encontre de la seconde hypothèse. Comme mentionné plus haut, ceci pourrait être dû à une absence réelle de différence dans l'impact fonctionnel des crises à la maison aux similarités plus grandes qu'attendues entre les deux groupes à cause du mode de recrutement. Une autre hypothèse serait que les parents sont davantage préoccupés par d'autres problèmes à la maison qu'ils perçoivent comme étant plus graves et qu'ils cotent ainsi l'impact des crises seules comme étant plus faible que ce à quoi on s'attendrait si elles constituaient l'unique problème auquel les parents sont confrontés. Par exemple, dans Maskey et al. (2013), les crises étaient seulement le troisième problème le plus fréquent après les problèmes alimentaires et les problèmes sensoriels, sans compter les difficultés dues à l'autisme même. Ainsi, il serait possible que les parents des enfants autistes aient un seuil différent de tolérance aux crises dans ce contexte, mais ceci reste à explorer.

Les réponses parentales aux crises sont présentées dans la figure 8 du chapitre 6. Les trois comportements les plus fréquemment rapportés pour l'ensemble de l'échantillon étaient de parler pour rassurer l'enfant (93,8% des parents d'enfants autistes et 93,6% des non-autistes), de le distraire (83,3% des parents d'enfants autistes et 83,0% des non-autistes) et de le gronder/chicaner (68,8% des parents d'enfants autistes et 76,6% des non-autistes). En comparaison, dans Eisbach et al. (2013), la communication verbale arrivait en premier, avec l'ignorance intentionnelle en second, l'immobilisation de l'enfant en troisième (septième position dans la présente étude) et la distraction en quatrième. La seule réponse parentale présente dans une proportion significativement plus élevée dans le groupe d'enfants autistes

était de donner à l'enfant ce qu'il demande pendant la crise (85,4% pour les enfants autistes et 57,4% pour les non-autistes, $\chi^2(1)=9,132$, $p=0,003$). Encore une fois, cette différence suggère une composante communicationnelle dans les crises des enfants autistes. Autrement, cela pourrait représenter une tentative « d'acheter la paix » de la part des parents, mais on s'attendrait alors à une fréquence plus élevée des crises dans le groupe autiste à cause du renforcement positif, ce qui n'est pas le cas. Il se pourrait que les enfants demandent d'avoir accès à un de leurs intérêts spécifiques et que leur donner cet accès calme la crise sans mener à une escalade subséquente. Ceci serait à explorer dans une future étude.

7.6 Limites

L'article possède plusieurs limites. D'abord, le questionnaire utilisé a été développé spécifiquement pour cette étude et n'a pas été validé ou comparé avec d'autres outils bien connus comme le CBCL. Ceci aurait pu permettre de clarifier la validité convergente du questionnaire. Toutefois, comme mentionné dans la revue de littérature au chapitre 4, ce questionnaire a été créé afin de combler les lacunes des autres outils et était le seul qui permettait de mesurer les crises tel qu'il était envisagé pour ce projet. Il a aussi été construit à partir d'une revue de littérature extensive et de focus groups avec des professionnels ayant une grande expérience avec la clientèle autiste, ce qui améliore sa validité apparente. Il reste qu'un tel questionnaire repose sur la mémoire des informateurs qui peut entraîner un biais

dans les informations rapportées, surtout lorsque les questions concernent des événements qui se sont déroulés plusieurs années auparavant.

Ensuite, la taille de l'échantillon était supérieure à beaucoup d'études connexes qui s'intéressent à l'intervention comportementale pour les troubles de comportements (Heyvaert et al., 2014), mais elle reste modeste par rapport à des études épidémiologiques sur l'agressivité qui comportent souvent plusieurs centaines de participants (Lecavalier, 2006; Maskey et al., 2013; Mayes & Calhoun, 2011). Comme mentionné plus haut, ceci a fait que seule la fréquence de toutes les crises a pu être analysée avec une puissance suffisante pour détecter une différence statistiquement significative, tandis que les autres analyses statistiques doivent être considérées comme étant exploratoires et nécessitent une confirmation dans des études de plus grandes tailles.

L'autre limite importante de cette étude est que le groupe d'enfants autistes a été comparé à un groupe d'enfants qui ont été référés pour un diagnostic d'autisme. Bien que le diagnostic ait été exclu chez eux, ils sont probablement plus semblables au groupe d'enfants autistes que s'ils avaient été recrutés dans une autre clinique pour d'autres conditions pédopsychiatriques. Ceci dit, le mode de recrutement a permis de minimiser le risque de biais autres puisque les participants arrivaient en suivant le même processus dans la même zone géographique. Afin de vérifier la similitude entre le groupe autiste et contrôle quant à la présence des caractéristiques d'autisme, il faudrait compiler les scores bruts des ADOS-2 qu'ils ont passés. Toutefois, ceux-ci n'étaient pas disponibles au moment du dépôt du mémoire. Également, l'utilisation la sélection de ce groupe contrôle limite la généralisabilité des

conclusions, puisque les enfants autistes n'ont pas été comparés à des enfants représentatifs de la communauté en général.

Ensuite, très peu d'enfants de l'échantillon ont passé des tests psychométriques ou des tests de langage standardisés, ce qui a empêché l'utilisation de mesures fiables pour déterminer leur niveau intellectuel et de langage. L'utilisation de ces tests aurait permis de clarifier nos impressions sur le lien entre aspects communicatifs et les crises.

Aussi, les deux pédopsychiatres n'étaient pas toujours aveugles à la passation des questionnaires, ce qui aurait pu influencer leur diagnostic final. Toutefois, ceci est peu probable étant donné que les crises ne font pas partie des critères diagnostiques de l'autisme et de la plupart des autres diagnostics pédopsychiatriques (excepté le TOP et le trouble disruptif avec dysrégulation émotionnelle) (APA, 2013).

8. Conclusion

En conclusion, ce mémoire a permis de décrire la fréquence, la sévérité, les composantes (déclencheurs, facteurs facilitateurs, comportements pendant les crises) et la perception parentale de l'impact à la maison des crises, ainsi que les réponses parentales aux crises dans un échantillon d'enfants d'âge préscolaire autistes ou non autistes (mais ayant reçu d'autres diagnostics pédopsychiatriques). Il s'agit de la première étude à avoir accompli ce travail dans la population autiste. Les crises étaient globalement très similaires dans les deux groupes, excepté pour quelques éléments laissant suspecter que des problèmes de communication puissent influencer les crises davantage chez les enfants autistes. Autrement, ceux-ci ne présentaient pas des crises plus sévères ou plus fréquentes contrairement à notre hypothèse initiale. L'absence de différences majeures entre les groupes d'enfants autistes et contrôles montre que les crises sont un processus transdiagnostique et que les enfants autistes peuvent avoir des crises similaires à d'autres enfants ayant des conditions pédopsychiatriques autres. Aussi, la recension des diverses composantes des crises et des réponses parentales ajoute aux connaissances actuelles en autisme et pourrait aider à l'élaboration d'interventions ciblant les crises dans la population d'enfants autistes préscolaires.

Bibliographie

- Akshoomoff, N. (2006). Use of the Mullen Scales of Early Learning for the assessment of young children with Autism Spectrum Disorders. *Child Neuropsychology*, 12(4-5), 269-277. doi:10.1080/09297040500473714
- Alakortes, J., Kovaniemi, S., Carter, A. S., Bloigu, R., Moilanen, I. K., & Ebeling, H. E. (2017). Do child healthcare professionals and parents recognize social-emotional and behavioral problems in 1-year-old infants? *European Child and Adolescent Psychiatry*, 26(4), 481-495. doi:10.1007/s00787-016-0909-3
- Aman, M. G., Singh, N. N., Stewart, A. W., & Field, C. J. (1985). The aberrant behavior checklist: a behavior rating scale for the assessment of treatment effects. *American Journal of Mental Deficiency*, 89(5), 485-491.
- Aman, M. G., Tasse, M. J., Rojahn, J., & Hammer, D. (1996). The Nisonger CBRF: a child behavior rating form for children with developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 17(1), 41-57.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.)*. Washington, DC: American Psychiatric Publishing.
- Amiet, C., Gourfinkel-An, I., Bouzamondo, A., Tordjman, S., Baulac, M., Lechat, P., . . . Cohen, D. (2008). Epilepsy in autism is associated with intellectual disability and gender: evidence from a meta-analysis. *Biological Psychiatry*, 64(7), 577-582. doi:10.1016/j.biopsych.2008.04.030
- Anand, S. (2013). Intermittent explosive disorder and DSM-5: a flawed conceptualization of pathological anger. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 47(6), 578-579. doi:10.1177/0004867413488226
- Anderson, D. K., Maye, M. P., & Lord, C. (2011). Changes in maladaptive behaviors from midchildhood to young adulthood in autism spectrum disorder. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 116(5), 381-397. doi:10.1352/1944-7558-116.5.381
- Ando, H., & Yoshimura, I. (1978). Prevalence of maladaptive behavior in retarded children as a function of IQ and age. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 6(3), 345-349.

- Asperger, H. (1944). Die „Autistischen Psychopathen“ im Kindesalter. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 117(1), 76-136.
- Bader, S. H., & Barry, T. D. (2014). A longitudinal examination of the relation between parental expressed emotion and externalizing behaviors in children and adolescents with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(11), 2820-2831. doi:10.1007/s10803-014-2142-6
- Baghdadli, A., Pascal, C., Grisi, S., & Aussilloux, C. (2003). Risk factors for self-injurious behaviours among 222 young children with autistic disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(8), 622-627. doi:10.1046/j.1365-2788.2003.00507.x
- Baghdadli, A., Picot, M. C., Pascal, C., Pry, R., & Aussilloux, C. (2003). Relationship between age of recognition of first disturbances and severity in young children with autism. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 12(3), 122-127. doi:10.1007/s00787-003-0314-6
- Ballaban-Gil, K., Rapin, I., Tuchman, R., & Shinnar, S. (1996). Longitudinal examination of the behavioral, language, and social changes in a population of adolescents and young adults with autistic disorder. *Pediatric Neurology*, 15(3), 217-223.
- Barahona-Correa, J. B., & Filipe, C. N. (2015). A Concise History of Asperger Syndrome: The Short Reign of a Troublesome Diagnosis. *Frontiers in Psychology*, 6, 2024. doi:10.3389/fpsyg.2015.02024
- Barbaro, J., & Dissanayake, C. (2009). Autism spectrum disorders in infancy and toddlerhood: a review of the evidence on early signs, early identification tools, and early diagnosis. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 30(5), 447-459. doi:10.1097/DBP.0b013e3181ba0f9f
- Barger, B. D., Campbell, J. M., & McDonough, J. D. (2013). Prevalence and onset of regression within autism spectrum disorders: a meta-analytic review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(4), 817-828. doi:10.1007/s10803-012-1621-x
- Baron-Cohen, S. (2002). The extreme male brain theory of autism. *Trends in Cognitive Sciences*, 6(6), 248-254.
- Baron-Cohen, S., Leslie, A. M., & Frith, U. (1985). Does the autistic child have a "theory of mind"? *Cognition*, 21(1), 37-46.

- Baxter, A. J., Brugha, T. S., Erskine, H. E., Scheurer, R. W., Vos, T., & Scott, J. G. (2015). The epidemiology and global burden of autism spectrum disorders. *Psychological Medicine*, 45(3), 601-613. doi:10.1017/s003329171400172x
- Belden, A. C., Thomson, N. R., & Luby, J. L. (2008). Temper tantrums in healthy versus depressed and disruptive preschoolers: defining tantrum behaviors associated with clinical problems. *Journal of Pediatrics*, 152(1), 117-122. doi:10.1016/j.jpeds.2007.06.030
- Bennie, M. (2016, February 2 2016). Tantrum vs Autistic Meltdown: What Is The Difference? Retrieved from <https://autismawarenesscentre.com/what-is-the-difference-between-a-tantrum-and-an-autistic-meltdown/>
- Bent, C. A., Barbaro, J., & Dissanayake, C. (2017). Change in Autism Diagnoses Prior to and Following the Introduction of DSM-5. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(1), 163-171. doi:10.1007/s10803-016-2942-y
- Bhatia, M. S., Dhar, N. K., Singhal, P. K., Nigam, V. R., Malik, S. C., & Mullick, D. N. (1990). Temper tantrums. Prevalence and etiology in a non-referral outpatient setting. *Clinical Pediatrics*, 29(6), 311-315.
- Bishop, D. V. (2003). Autism and specific language impairment: categorical distinction or continuum? *Novartis Foundation Symposium*, 251, 213-226; discussion 226-234, 281-297.
- Bishop, S. L., Richler, J., & Lord, C. (2006). Association between restricted and repetitive behaviors and nonverbal IQ in children with autism spectrum disorders. *Child Neuropsychology*, 12(4-5), 247-267. doi:10.1080/09297040600630288
- Bodfish, J. W., Symons, F. J., Parker, D. E., & Lewis, M. H. (2000). Varieties of repetitive behavior in autism: comparisons to mental retardation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30(3), 237-243.
- Bourke, J., de Klerk, N., Smith, T., & Leonard, H. (2016). Population-Based Prevalence of Intellectual Disability and Autism Spectrum Disorders in Western Australia: A Comparison With Previous Estimates. *Medicine*, 95(21), e3737. doi:10.1097/MD.00000000000003737
- Brinkley, J., Nations, L., Abramson, R., Hall, A., Wright, H., Gabriels, R., . . . Cuccaro, M. (2007). Factor Analysis of the Aberrant Behavior Checklist in Individuals with Autism

- Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(10), 1949-1959. doi:10.1007/s10803-006-0327-3
- Bronsard, G., Botbol, M., & Tordjman, S. (2010). Aggression in low functioning children and adolescents with autistic disorder. *PloS One*, 5(12), e14358. doi:10.1371/journal.pone.0014358
- Carlson, G. A., Danzig, A. P., Dougherty, L. R., Bufferd, S. J., & Klein, D. N. (2016). Loss of Temper and Irritability: The Relationship to Tantrums in a Community and Clinical Sample. *Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology*, 26(2), 114-122. doi:10.1089/cap.2015.0072
- Carlson, G. A., Potegal, M., & Grover, P. J. (2009). Helping Children Hospitalized for Rages. *Psychiatr Times*, 26(7), 38-40.
- Carlson, G. A., Potegal, M., Margulies, D. M., Gutkovich, Z. A., & Basile, J. (2009). Rages--what are they and who has them? *Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology*, 19(3), 281-288. doi:10.1089/cap.2008.0108
- CDC. (2016, March 10 2017). Autism Spectrum Disorder (ASD) Data & Statistics. Retrieved from https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html#modalIdString_CDCImage_0
- Cervantes, P. E., Matson, J. L., Tureck, K., & Adams, H. L. (2013). The relationship of comorbid anxiety symptom severity and challenging behaviors in infants and toddlers with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(12), 1528-1534.
- Chen, K., Budman, C. L., Diego Herrera, L., Witkin, J. E., Weiss, N. T., Lowe, T. L., . . . Mathews, C. A. (2013). Prevalence and clinical correlates of explosive outbursts in Tourette syndrome. *Psychiatry Research*, 205(3), 269-275. doi:10.1016/j.psychres.2012.09.029
- Chevallier, C., Kohls, G., Troiani, V., Brodtkin, E. S., & Schultz, R. T. (2012). The social motivation theory of autism. *Trends in Cognitive Sciences*, 16(4), 231-239. doi:10.1016/j.tics.2012.02.007
- Chowdhury, M. (2012). *Follow-up of Maladaptive Behaviors in Youth with Autism Spectrum Disorders: Changes and Predictors Over Two to Eight Years*. (Ph.D.), The Ohio State University, Ann Arbor. ProQuest Dissertations & Theses database.

- Chowdhury, M., Aman, M. G., Lecavalier, L., Smith, T., Johnson, C., Swiezy, N., . . . Scahill, L. (2016). Factor structure and psychometric properties of the revised Home Situations Questionnaire for autism spectrum disorder: The Home Situations Questionnaire-Autism Spectrum Disorder. *Autism*, 20(5), 528-537. doi:10.1177/1362361315593941
- Christensen, D. L., Baio, J., Van Naarden Braun, K., Bilder, D., Charles, J., Constantino, J. N., . . . Yeargin-Allsopp, M. (2016). Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years--Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2012. *MMWR: Surveillance Summaries*, 65(3), 1-23. doi:10.15585/mmwr.ss6503a1
- Christensen, J., Gronborg, T. K., Sorensen, M. J., Schendel, D., Parner, E. T., Pedersen, L. H., & Vestergaard, M. (2013). Prenatal valproate exposure and risk of autism spectrum disorders and childhood autism. *JAMA*, 309(16), 1696-1703. doi:10.1001/jama.2013.2270
- Christiansz, J. A., Gray, K. M., Taffe, J., & Tonge, B. J. (2016). Autism Spectrum Disorder in the DSM-5: Diagnostic Sensitivity and Specificity in Early Childhood. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(6), 2054-2063. doi:10.1007/s10803-016-2734-4
- Cimino, A. M., Boyles, A. L., Thayer, K. A., & Perry, M. J. (2017). Effects of Neonicotinoid Pesticide Exposure on Human Health: A Systematic Review. *Environmental Health Perspectives*, 125(2), 155-162. doi:10.1289/ehp515
- Corbin, J. M., & Strauss, A. (1990). Grounded theory research: Procedures, canons, and evaluative criteria. *Qualitative Sociology*, 13(1), 3-21. doi:10.1007/bf00988593
- Dalton, N., Chandler, S., Turner, C., Charman, T., Pickles, A., Loucas, T., . . . Baird, G. (2014). Gut permeability in autism spectrum disorders. *Autism Research*, 7(3), 305-313. doi:10.1002/aur.1350
- Daniels, E., Mandleco, B., & Luthy, K. E. (2012). Assessment, management, and prevention of childhood temper tantrums. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 24(10), 569-573. doi:10.1111/j.1745-7599.2012.00755.x
- De Rubeis, S., He, X., Goldberg, A. P., Poultney, C. S., Samocha, K., Cicek, A. E., . . . Buxbaum, J. D. (2014). Synaptic, transcriptional and chromatin genes disrupted in autism. *Nature*, 515(7526), 209-215. doi:10.1038/nature13772

- de Winter, J. C. F., & Dodou, D. (2010). Five-Point Likert Items: t test versus Mann-Whitney-Wilcoxon. *Practical Assessment, Research & Evaluation*, 15, 1.
- Demicheli, V., Rivetti, A., Debalini, M. G., & Di Pietrantonj, C. (2012). Vaccines for measles, mumps and rubella in children. *Cochrane Database Syst Rev*(2), Cd004407. doi:10.1002/14651858.CD004407.pub3
- DeMyer, M. K. (1975). Research in infantile autism: a strategy and its results. *Biological Psychiatry*, 10(4), 433-452.
- Dever, B. V., Mays, K. L., Kamphaus, R. W., & Dowdy, E. (2012). The factor structure of the BASC-2 behavioral and emotional screening system teacher form, child/adolescent. *Journal of Psychoeducational Assessment*, 30(5), 488-495.
- Dominick, K. C., Davis, N. O., Lainhart, J., Tager-Flusberg, H., & Folstein, S. (2007). Atypical behaviors in children with autism and children with a history of language impairment. *Research in Developmental Disabilities*, 28(2), 145-162. doi:10.1016/j.ridd.2006.02.003
- Donvan, J. Z., Caren. (2016). In a Different Key The Story of Autism: Random House.
- Egger, H. L., Erkanli, A., Keeler, G., Potts, E., Walter, B. K., & Angold, A. (2006). Test-Retest Reliability of the Preschool Age Psychiatric Assessment (PAPA). *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 45(5), 538-549. doi:10.1097/01.chi.0000205705.71194.b8
- Eisbach, S. S., Cluxton-Keller, F., Harrison, J., Krall, J. R., Hayat, M., & Gross, D. (2014). Characteristics of temper tantrums in preschoolers with disruptive behavior in a clinical setting. *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services*, 52(5), 32-40. doi:10.3928/02793695-20140110-02
- Eisenberg, L., & Kanner, L. (1956). Childhood schizophrenia; symposium, 1955. VI. Early infantile autism, 1943-55. *American Journal of Orthopsychiatry*, 26(3), 556-566.
- Ekman, P., & Friesen, W. (1978). *Facial action coding system: A technique for measurement of facial movement*. Palo Alto, CA: Consulting Psychologists Press.
- Emerson, E., Blacher, J., Einfeld, S., Hatton, C., Robertson, J., & Stancliffe, R. J. (2014). Environmental risk factors associated with the persistence of conduct difficulties in children with intellectual disabilities and autistic spectrum disorders. *Research in Developmental Disabilities*, 35(12), 3508-3517. doi:10.1016/j.ridd.2014.08.039

- Estes, A., Zwaigenbaum, L., Gu, H., St John, T., Paterson, S., Elison, J. T., . . . Piven, J. (2015). Behavioral, cognitive, and adaptive development in infants with autism spectrum disorder in the first 2 years of life. *Journal of Neurodevelopmental Disorders*, 7(1), 24. doi:10.1186/s11689-015-9117-6
- Farmer, C., Butter, E., Mazurek, M. O., Cowan, C., Lainhart, J., Cook, E. H., . . . Aman, M. (2015). Aggression in children with autism spectrum disorders and a clinic-referred comparison group. *Autism*, 19(3), 281-291. doi:10.1177/1362361313518995
- Farmer, C., Golden, C., & Thurm, A. (2016). Concurrent validity of the differential ability scales, second edition with the Mullen Scales of Early Learning in young children with and without neurodevelopmental disorders. *Child Neuropsychology*, 22(5), 556-569. doi:10.1080/09297049.2015.1020775
- Fettich, K. C., McCloskey, M. S., Look, A. E., & Coccaro, E. F. (2014). Emotion regulation deficits in intermittent explosive disorder. *Aggress Behav*. doi:10.1002/ab.21566
- Flores-Pajot, M. C., Ofner, M., Do, M. T., Lavigne, E., & Villeneuve, P. J. (2016). Childhood autism spectrum disorders and exposure to nitrogen dioxide, and particulate matter air pollution: A review and meta-analysis. *Environmental Research*, 151, 763-776. doi:10.1016/j.envres.2016.07.030
- Flouri, E., Midouhas, E., Charman, T., & Sarmadi, Z. (2015). Poverty and the Growth of Emotional and Conduct Problems in Children with Autism With and Without Comorbid ADHD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(9), 2928-2938. doi:10.1007/s10803-015-2456-z
- Folstein, S., & Rutter, M. (1977). Infantile autism: a genetic study of 21 twin pairs. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 18(4), 297-321.
- Fombonne, E. (2003). Epidemiological Surveys of Autism and Other Pervasive Developmental Disorders: An Update. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(4), 365-382. doi:10.1023/a:1025054610557
- Fombonne, E. (2009). Epidemiology of pervasive developmental disorders. *Pediatric Research*, 65(6), 591-598. doi:10.1203/PDR.0b013e31819e7203
- Frazier, T. W., Youngstrom, E. A., Speer, L., Embacher, R., Law, P., Constantino, J., . . . Eng, C. (2012). Validation of proposed DSM-5 criteria for autism spectrum disorder. *Journal*

- of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 51(1), 28-40.e23.
doi:10.1016/j.jaac.2011.09.021
- Frith, U. (1991). *Autism and Asperger syndrome*. Great Britain, Cambridge: University Press.
- Frith, U. (2012). Why we need cognitive explanations of autism. *Quarterly Journal of Experimental Psychology* (2006), 65(11), 2073-2092.
doi:10.1080/17470218.2012.697178
- Fulceri, F., Morelli, M., Santocchi, E., Cena, H., Del Bianco, T., Narzisi, A., . . . Muratori, F. (2016). Gastrointestinal symptoms and behavioral problems in preschoolers with Autism Spectrum Disorder. *Digestive and Liver Disease*, 48(3), 248-254.
doi:10.1016/j.dld.2015.11.026
- Ghaziuddin, M. (2011). Asperger disorder in the DSM-V: sacrificing utility for validity. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 50(2), 192-193.
doi:10.1016/j.jaac.2010.11.013
- Gibson, J., Adams, C., Lockton, E., & Green, J. (2013). Social communication disorder outside autism? A diagnostic classification approach to delineating pragmatic language impairment, high functioning autism and specific language impairment. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 54(11), 1186-1197.
doi:10.1111/jcpp.12079
- Goldin, R. L., Matson, J. L., Tureck, K., Cervantes, P. E., & Jang, J. (2013). A comparison of tantrum behavior profiles in children with ASD, ADHD and comorbid ASD and ADHD. *Research in Developmental Disabilities*, 34(9), 2669-2675.
doi:10.1016/j.ridd.2013.04.022
- Gray, K., Keating, C., Taffe, J., Brereton, A., Einfeld, S., & Tonge, B. (2012). Trajectory of behavior and emotional problems in autism. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 117(2), 121-133. doi:10.1352/1944-7588-117-2.121
- Green, J. A., Whitney, P. G., & Potegal, M. (2011). Screaming, yelling, whining, and crying: categorical and intensity differences in vocal expressions of anger and sadness in children's tantrums. *Emotion*, 11(5), 1124-1133. doi:10.1037/a0024173
- Greenwood, J., & Parsons, M. (2000). A guide to the use of focus groups in health care research: Part 2. *Contemporary Nurse*, 9(2), 181-191.

- Greydanus, D. E., & Toledo-Pereyra, L. H. (2012). Historical perspectives on autism: its past record of discovery and its present state of solipsism, skepticism, and sorrowful suspicion. *Pediatric Clinics of North America*, 59(1), 1-11, ix. doi:10.1016/j.pcl.2011.10.004
- Hanratty, J., Livingstone, N., Robalino, S., Terwee, C. B., Glod, M., Oono, I. P., . . . McConachie, H. (2015). Systematic Review of the Measurement Properties of Tools Used to Measure Behaviour Problems in Young Children with Autism. *PloS One*, 10(12), e0144649. doi:10.1371/journal.pone.0144649
- Harrison, P. L., & Oakland, T. (2003). *Adaptive Behavior Assessment System Manual (2nd ed)*. San Antonio, TX: Harcourt Assessment.
- Hartley, S. L., Sikora, D. M., & McCoy, R. (2008). Prevalence and risk factors of maladaptive behaviour in young children with Autistic Disorder. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(10), 819-829. doi:10.1111/j.1365-2788.2008.01065.x
- Hastings, R. P., & Brown, T. (2002). Coping Strategies and the Impact of Challenging Behaviors on Special Educators' Burnout. *Mental Retardation*, 40(2), 148-156.
- Hastings, R. P., Kovshoff, H., Ward, N. J., degli Espinosa, F., Brown, T., & Remington, B. (2005). Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre-school children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35(5), 635-644. doi:10.1007/s10803-005-0007-8
- Herlihy, L., Knoch, K., Vibert, B., & Fein, D. (2015). Parents' first concerns about toddlers with autism spectrum disorder: effect of sibling status. *Autism*, 19(1), 20-28. doi:10.1177/1362361313509731
- Heyvaert, M., Saenen, L., Campbell, J. M., Maes, B., & Onghena, P. (2014). Efficacy of behavioral interventions for reducing problem behavior in persons with autism: an updated quantitative synthesis of single-subject research. *Research in Developmental Disabilities*, 35(10), 2463-2476. doi:10.1016/j.ridd.2014.06.017
- Hill, A. P., Zuckerman, K. E., Hagen, A. D., Kriz, D. J., Duvall, S. W., van Santen, J., . . . Fombonne, E. (2014). Aggressive Behavior Problems in Children with Autism Spectrum Disorders: Prevalence and Correlates in a Large Clinical Sample. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(9), 1121-1133. doi:10.1016/j.rasd.2014.05.006

- Hodgetts, S., Nicholas, D., & Zwaigenbaum, L. (2013). Home Sweet Home? Families' Experiences With Aggression in Children With Autism Spectrum Disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 28(3), 166-174. doi:10.1177/1088357612472932
- Howlin, P., & Moore, A. (1997). Diagnosis in Autism. *Autism*, 1(2), 135-162. doi:10.1177/1362361397012003
- Isaksen, J., Diseth, T. H., Schjolberg, S., & Skjeldal, O. H. (2013). Autism spectrum disorders--are they really epidemic? *European Journal of Paediatric Neurology*, 17(4), 327-333. doi:10.1016/j.ejpn.2013.03.003
- Jacobs, G. B., & Wille, R. L. (2012). Consequences and potential problems of operating room outbursts and temper tantrums by surgeons. *Surgical Neurology International*, 3(Suppl 3), S167-173. doi:10.4103/2152-7806.98577
- Jahromi, L. B., Meek, S. E., & Ober-Reynolds, S. (2012). Emotion regulation in the context of frustration in children with high functioning autism and their typical peers. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 53(12), 1250-1258. doi:10.1111/j.1469-7610.2012.02560.x
- Jain, A., Marshall, J., Buikema, A., Bancroft, T., Kelly, J. P., & Newschaffer, C. J. (2015a). Autism occurrence by MMR vaccine status among US children with older siblings with and without autism. *Journal of the American Medical Association*, 313(15), 1534-1540. doi:10.1001/jama.2015.3077
- Jain, A., Marshall, J., Buikema, A., Bancroft, T., Kelly, J. P., & Newschaffer, C. J. (2015b). Autism occurrence by MMR vaccine status among US children with older siblings with and without autism. *Jama*, 313(15), 1534-1540. doi:10.1001/jama.2015.3077
- Jeddi, M. Z., Janani, L., Memari, A. H., Akhondzadeh, S., & Yunesian, M. (2016). The role of phthalate esters in autism development: A systematic review. *Environmental Research*, 151, 493-504. doi:10.1016/j.envres.2016.08.021
- Jenkins, S., Bax, M., & Hart, H. (1980). Behaviour problems in pre-school children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 21(1), 5-17.
- Julio-Pieper, M., Bravo, J. A., Aliaga, E., & Gotteland, M. (2014). Review article: intestinal barrier dysfunction and central nervous system disorders--a controversial association. *Alimentary Pharmacology and Therapeutics*, 40(10), 1187-1201. doi:10.1111/apt.12950

- Kanne, S. M., & Mazurek, M. O. (2011). Aggression in children and adolescents with ASD: prevalence and risk factors. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(7), 926-937. doi:10.1007/s10803-010-1118-4
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217-250.
- Kanner, L., & Eisenberg, L. (1957). Early infantile autism, 1943-1955. *Psychiatric Research Reports*(7), 55-65.
- Kimber, M., Rehm, J., & Ferro, M. A. (2015). Measurement Invariance of the WHODAS 2.0 in a Population-Based Sample of Youth. *PloS One*, 10(11). doi:10.1371/journal.pone.0142385
- Konst, M. J., Matson, J. L., & Turygin, N. (2013). Exploration of the correlation between autism spectrum disorder symptomology and tantrum behaviors. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(9), 1068-1074. doi:10.1016/j.rasd.2013.05.006
- Krebs, G., Bolhuis, K., Heyman, I., Mataix-Cols, D., Turner, C., & Stringaris, A. (2013). Temper outbursts in paediatric obsessive-compulsive disorder and their association with depressed mood and treatment outcome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 54(3), 313-322. doi:10.1111/j.1469-7610.2012.02605.x
- Kring, S. R., Greenberg, J. S., & Seltzer, M. M. (2010). The Impact of Health Problems on Behavior Problems in Adolescents and Adults With Autism Spectrum Disorders: Implications for Maternal Burden. *Social Work Practice in Mental Health*, 8(1), 54-71. doi:10.1080/15332980902932441
- Kulper, D. A., Kleiman, E. M., McCloskey, M. S., Berman, M. E., & Coccaro, E. F. (2015). The experience of aggressive outbursts in Intermittent Explosive Disorder. *Psychiatry Research*, 225(3), 710-715. doi:10.1016/j.psychres.2014.11.008
- Lam, J., Sutton, P., Kalkbrenner, A., Windham, G., Halladay, A., Koustas, E., . . . Woodruff, T. (2016). A Systematic Review and Meta-Analysis of Multiple Airborne Pollutants and Autism Spectrum Disorder. *PloS One*, 11(9), e0161851. doi:10.1371/journal.pone.0161851
- Landa, R. J., Gross, A. L., Stuart, E. A., & Bauman, M. (2012). Latent class analysis of early developmental trajectory in baby siblings of children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 53(9), 986-996. doi:10.1111/j.1469-7610.2012.02558.x

- Larsen, E., Menashe, I., Ziats, M. N., Pereanu, W., Packer, A., & Banerjee-Basu, S. (2016). A systematic variant annotation approach for ranking genes associated with autism spectrum disorders. *Molecular Autism*, 7, 44. doi:10.1186/s13229-016-0103-y
- Lecavalier, L. (2006). Behavioral and emotional problems in young people with pervasive developmental disorders: relative prevalence, effects of subject characteristics, and empirical classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(8), 1101-1114. doi:10.1007/s10803-006-0147-5
- Lecavalier, L., Leone, S., & Wiltz, J. (2006). The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(Pt 3), 172-183. doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00732.x
- Ledford, J. R., & Gast, D. L. (2006). Feeding Problems in Children With Autism Spectrum Disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 21(3), 153-166. doi:doi:10.1177/10883576060210030401
- Leekam, S., Tandos, J., McConachie, H., Meins, E., Parkinson, K., Wright, C., . . . Le Couteur, A. (2007). Repetitive behaviours in typically developing 2-year-olds. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 48(11), 1131-1138. doi:10.1111/j.1469-7610.2007.01778.x
- Leyfer, O. T., Folstein, S. E., Bacalman, S., Davis, N. O., Dinh, E., Morgan, J., . . . Lainhart, J. E. (2006). Comorbid psychiatric disorders in children with autism: interview development and rates of disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(7), 849-861. doi:10.1007/s10803-006-0123-0
- Leyfer, O. T., Tager-Flusberg, H., Dowd, M., Tomblin, J. B., & Folstein, S. E. (2008). Overlap between autism and specific language impairment: comparison of Autism Diagnostic Interview and Autism Diagnostic Observation Schedule scores. *Autism Research*, 1(5), 284-296. doi:10.1002/aur.43
- Lillian, N. S., & Rebecca, D. (2010). Understanding Sound Sensitivity in Individuals with Autism Spectrum Disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 25(2), 67-75. doi:doi:10.1177/1088357610364530
- Loomes, R., Hull, L., & Mandy, W. P. L. (2017). What is the Male-to-Female Ratio in Autism Spectrum Disorder? A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*. doi:10.1016/j.jaac.2017.03.013

- Lotter, V. (1966). Epidemiology of autistic conditions in young children. *Social Psychiatry*, 1(3), 124-135. doi:10.1007/bf00584048
- Machalicek, W., O'Reilly, M. F., Beretvas, N., Sigafoos, J., & Lancioni, G. E. (2007). A review of interventions to reduce challenging behavior in school settings for students with autism spectrum disorders. *Database of Abstracts of Reviews of Effects (DARE)*, 1(3), 229-246.
- Madsen, K. M., Hviid, A., Vestergaard, M., Schendel, D., Wohlfahrt, J., Thorsen, P., . . . Melbye, M. (2002). A population-based study of measles, mumps, and rubella vaccination and autism. *New England Journal of Medicine*, 347(19), 1477-1482. doi:10.1056/NEJMoa021134
- Mandell, D. S. (2008). Psychiatric hospitalization among children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(6), 1059-1065. doi:10.1007/s10803-007-0481-2
- Mandy, W. P., Charman, T., & Skuse, D. H. (2012). Testing the construct validity of proposed criteria for DSM-5 autism spectrum disorder. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 51(1), 41-50. doi:10.1016/j.jaac.2011.10.013
- Margulies, D. M., Weintraub, S., Basile, J., Grover, P. J., & Carlson, G. A. (2012). Will disruptive mood dysregulation disorder reduce false diagnosis of bipolar disorder in children? *Bipolar Disorders*, 14(5), 488-496. doi:10.1111/j.1399-5618.2012.01029.x
- Mari-Bauset, S., Zazpe, I., Mari-Sanchis, A., Llopis-Gonzalez, A., & Morales-Suarez-Varela, M. (2014). Evidence of the gluten-free and casein-free diet in autism spectrum disorders: a systematic review. *Journal of Child Neurology*, 29(12), 1718-1727. doi:10.1177/0883073814531330
- Marshall, J., Hill, R. J., Ziviani, J., & Dodrill, P. (2014). Features of feeding difficulty in children with Autism Spectrum Disorder. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 16(2), 151-158. doi:10.3109/17549507.2013.808700
- Maskey, M., Warnell, F., Parr, J. R., Le Couteur, A., & McConachie, H. (2013). Emotional and behavioural problems in children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(4), 851-859. doi:10.1007/s10803-012-1622-9
- Matheis, M., Matson, J. L., Burns, C. O., Jiang, X., Peters, W. J., Moore, M., . . . Estabillio, J. (2016). Factors related to parental age of first concern in toddlers with autism spectrum

- disorder. *Developmental Neurorehabilitation*, 1-8.
doi:10.1080/17518423.2016.1211186
- Matson, J. L. (2009). Aggression and Tantrums in Children with Autism: A Review of Behavioral Treatments and Maintaining Variables. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 2(3), 169-187. doi:10.1080/19315860902725875
- Matson, J. L., Boisjoli, J., Rojahn, J., & Hess, J. (2009). A factor analysis of challenging behaviors assessed with the Baby and Infant Screen for Children with aUtism Traits (BISCUIT-Part 3). *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(3), 714-722. doi:dx.doi.org/10.1016/j.rasd.2009.01.008
- Matson, J. L., Boisjoli, J. A., Hess, J. A., & Wilkins, J. (2011). Comorbid psychopathology factor structure on the Baby and Infant Screen for Children with aUtism Traits-Part 2 (BISCUIT-Part 2). *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(1), 426-432. doi:dx.doi.org/10.1016/j.rasd.2010.06.005
- Matson, J. L., Mahan, S., Fodstad, J. C., Worley, J. A., Neal, D., & Sipes, M. (2011). Effects of symptoms of co-morbid psychopathology on challenging behaviours among infants and toddlers with Autistic Disorder and PDD-NOS as assessed with the Baby and Infant Screen for Children with aUtism Traits (BISCUIT). *Developmental Neurorehabilitation*, 14(3), 129-139. doi:10.3109/17518423.2011.557029
- Matson, J. L., Neal, D., Fodstad, J. C., & Hess, J. A. (2010). The relation of social behaviours and challenging behaviours in infants and toddlers with Autism Spectrum Disorders. *Developmental Neurorehabilitation*, 13(3), 164-169. doi:10.3109/17518420903270683
- Matson, J. L., & Wilkins, J. (2008). Reliability of the Autism Spectrum Disorders-Comorbid for Children (ASD-CC). *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 20(4), 327-336. doi:10.1007/s10882-008-9100-1
- Mayes, S. D., & Calhoun, S. L. (2011). Impact of IQ, age, SES, gender, and race on autistic symptoms. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(2), 749-757. doi:dx.doi.org/10.1016/j.rasd.2010.09.002
- Mayes, S. D., Calhoun, S. L., Aggarwal, R., Baker, C., Mathapati, S., Anderson, R., & Petersen, C. (2012). Explosive, oppositional, and aggressive behavior in children with autism compared to other clinical disorders and typical children. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(1), 1-10. doi:doi.org/10.1016/j.rasd.2011.08.001

- Mayes, S. D., Calhoun, S. L., Murray, M. J., Morrow, J. D., Yurich, K. K., Mahr, F., . . . Petersen, C. (2009). Comparison of scores on the Checklist for Autism Spectrum Disorder, Childhood Autism Rating Scale, and Gilliam Asperger's Disorder Scale for children with low functioning autism, high functioning autism, Asperger's disorder, ADHD, and typical development. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(12), 1682-1693. doi:10.1007/s10803-009-0812-6
- Mayes, S. D., Lockridge, R., & Tierney, C. D. (2017). Tantrums are Not Associated with Speech or Language Deficits in Preschool Children with Autism. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 1-10. doi:10.1007/s10882-017-9546-0
- Mayes, S. D., Waxmonsky, J., Calhoun, S. L., Kokotovich, C., Mathiowetz, C., & Baweja, R. (2015). Disruptive mood dysregulation disorder (DMDD) symptoms in children with autism, ADHD, and neurotypical development and impact of co-occurring ODD, depression, and anxiety. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 18, 64-72. doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.rasd.2015.07.003>
- Mazahery, H., Camargo, C. A., Jr., Conlon, C., Beck, K. L., Kruger, M. C., & von Hurst, P. R. (2016). Vitamin D and Autism Spectrum Disorder: A Literature Review. *Nutrients*, 8(4), 236. doi:10.3390/nu8040236
- Mazefsky, C. A., & White, S. W. (2014). Emotion regulation: concepts & practice in autism spectrum disorder. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 23(1), 15-24. doi:10.1016/j.chc.2013.07.002
- McConachie, H., Parr, J. R., Glod, M., Hanratty, J., Livingstone, N., Oono, I. P., . . . Williams, K. (2015). Systematic review of tools to measure outcomes for young children with autism spectrum disorder. *Health Technology Assessment*, 19(41), 1-506. doi:10.3310/hta19410
- McDermott, S., Salzberg, D. C., Anderson, A. P., Shaw, T., & Lead, J. (2015). Systematic Review of Chromium and Nickel Exposure During Pregnancy and Impact on Child Outcomes. *Journal of Toxicology and Environmental Health. Part A*, 78(21-22), 1348-1368. doi:10.1080/15287394.2015.1090939
- McElhanon, B. O., McCracken, C., Karpen, S., & Sharp, W. G. (2014). Gastrointestinal symptoms in autism spectrum disorder: a meta-analysis. *Pediatrics*, 133(5), 872-883. doi:10.1542/peds.2013-3995

- McPartland, J. C., Reichow, B., & Volkmar, F. R. (2012). Sensitivity and specificity of proposed DSM-5 diagnostic criteria for autism spectrum disorder. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 51(4), 368-383. doi:10.1016/j.jaac.2012.01.007
- Melville, C. A., Cooper, S. A., Morrison, J., Smiley, E., Allan, L., Jackson, A., . . . Mantry, D. (2008). The prevalence and incidence of mental ill-health in adults with autism and intellectual disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(9), 1676-1688. doi:10.1007/s10803-008-0549-7
- Mezzacappa, A., Lasica, P. A., Gianfagna, F., Cazas, O., Hardy, P., Falissard, B., . . . Gressier, F. (2017). Risk for Autism Spectrum Disorders According to Period of Prenatal Antidepressant Exposure: A Systematic Review and Meta-analysis. *JAMA Pediatrics*, 171(6), 555-563. doi:10.1001/jamapediatrics.2017.0124
- Miniscalco, C., Rudling, M., Rastam, M., Gillberg, C., & Johnels, J. A. (2014). Imitation (rather than core language) predicts pragmatic development in young children with ASD: a preliminary longitudinal study using CDI parental reports. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 49(3), 369-375. doi:10.1111/1460-6984.12085
- Modabbernia, A., Velthorst, E., & Reichenberg, A. (2017). Environmental risk factors for autism: an evidence-based review of systematic reviews and meta-analyses. *Molecular Autism*, 8, 13. doi:10.1186/s13229-017-0121-4
- Morales-Suarez-Varela, M., Peraita-Costa, I., & Llopis-Gonzalez, A. (2017). Systematic review of the association between particulate matter exposure and autism spectrum disorders. *Environmental Research*, 153, 150-160. doi:10.1016/j.envres.2016.11.022
- Mottron, L., Belleville, S., Rouleau, G. A., & Collignon, O. (2014). Linking neocortical, cognitive, and genetic variability in autism with alterations of brain plasticity: the Trigger-Threshold-Target model. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 47, 735-752. doi:10.1016/j.neubiorev.2014.07.012
- Mottron, L., Dawson, M., Soulieres, I., Hubert, B., & Burack, J. (2006). Enhanced perceptual functioning in autism: an update, and eight principles of autistic perception. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(1), 27-43. doi:10.1007/s10803-005-0040-7

- Mottron, L., Duret, P., Mueller, S., Moore, R. D., Forgeot d'Arc, B., Jacquemont, S., & Xiong, L. (2015). Sex differences in brain plasticity: a new hypothesis for sex ratio bias in autism. *Molecular Autism*, 6, 33. doi:10.1186/s13229-015-0024-1
- Murphy, G. H., Beadle-Brown, J., Wing, L., Gould, J., Shah, A., & Holmes, N. (2005). Chronicity of challenging behaviours in people with severe intellectual disabilities and/or autism: a total population sample. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35(4), 405-418. doi:10.1007/s10803-005-5030-2
- Nader, A. M., Courchesne, V., Dawson, M., & Soulieres, I. (2016). Does WISC-IV Underestimate the Intelligence of Autistic Children? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(5), 1582-1589. doi:10.1007/s10803-014-2270-z
- Osborne, L. A., McHugh, L., Saunders, J., & Reed, P. (2008). The effect of parenting behaviors on subsequent child behavior problems in Autistic Spectrum Conditions. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2(2), 249-263. doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.rasd.2007.06.004>
- Osterman, K., & Bjorkqvist, K. (2010). A cross-sectional study of onset, cessation, frequency, and duration of children's temper tantrums in a nonclinical sample. *Psychological Reports*, 106(2), 448-454. doi:10.2466/pr0.106.2.448-454
- Ozonoff, S., Iosif, A. M., Baguio, F., Cook, I. C., Hill, M. M., Hutman, T., . . . Young, G. S. (2010). A prospective study of the emergence of early behavioral signs of autism. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 49(3), 256-266.e251-252.
- Ozonoff, S., Young, G. S., Landa, R. J., Brian, J., Bryson, S., Charman, T., . . . Iosif, A. M. (2015). Diagnostic stability in young children at risk for autism spectrum disorder: a baby siblings research consortium study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 56(9), 988-998. doi:10.1111/jcpp.12421
- Pandolfi, V., Magyar, C. I., & Dill, C. A. (2009). Confirmatory factor analysis of the child behavior checklist 1.5-5 in a sample of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(7), 986-995. doi:10.1007/s10803-009-0716-5
- Parnas, J., Bovet, P., & Zahavi, D. (2002). Schizophrenic autism: clinical phenomenology and pathogenetic implications. *World Psychiatry*, 1(3), 131-136.

- Parsons, M., & Greenwood, J. (2000). A guide to the use of focus groups in health care research: Part 1. *Contemporary Nurse*, 9(2), 169-180.
- Pellicano, E. (2012). The development of executive function in autism. *Autism Research and Treatment*, 2012, 146132. doi:10.1155/2012/146132
- Polimeni, M. A., Richdale, A. L., & Francis, A. J. (2005). A survey of sleep problems in autism, Asperger's disorder and typically developing children. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(Pt 4), 260-268. doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00642.x
- Postorino, V., Fatta, L. M., De Peppo, L., Giovagnoli, G., Armando, M., Vicari, S., & Mazzone, L. (2015). Longitudinal comparison between male and female preschool children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(7), 2046-2055. doi:10.1007/s10803-015-2366-0
- Potegal, M., Carlson, G. A., Margulies, D., Basile, J., Gutkovich, Z. A., & Wall, M. (2009). The behavioral organization, temporal characteristics, and diagnostic concomitants of "rage" outbursts in child psychiatry in-patients. *Current psychiatry reports*, 11(2), 127-133.
- Potegal, M., & Davidson, R. J. (2003). Temper tantrums in young children: 1. Behavioral composition. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 24(3), 140-147.
- Potegal, M., Kosorok, M. R., & Davidson, R. J. (1996). The time course of angry behavior in the temper tantrums of young children. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 794, 31-45.
- Potegal, M., Kosorok, M. R., & Davidson, R. J. (2003). Temper tantrums in young children: 2. Tantrum duration and temporal organization. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 24(3), 148-154.
- Purper-Ouakil, D., & Franc, N. (2011). [Emotional dysfunctions in attention deficit hyperactivity disorder]. *Archives de Pédiatrie*, 18(6), 679-685. doi:10.1016/j.arcped.2011.03.003
- Ritvo, E. R. (2012). Postponing the proposed changes in DSM 5 for autistic spectrum disorder until new scientific evidence adequately supports them. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(9), 2021-2022. doi:10.1007/s10803-012-1613-x
- Rivard, M., Terroux, A., Mercier, C., & Parent-Boursier, C. (2015). Indicators of intellectual disabilities in young children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(1), 127-137. doi:10.1007/s10803-014-2198-3

- Robison, J. E. (2016). Kanner, Asperger, and Frankl: A third man at the genesis of the autism diagnosis. *Autism*. doi:10.1177/1362361316654283
- Rosenberg, R. E., Landa, R., Law, J. K., Stuart, E. A., & Law, P. A. (2011). Factors affecting age at initial autism spectrum disorder diagnosis in a national survey. *Autism Research and Treatment*, 2011, 874619. doi:10.1155/2011/874619
- Rossignol, D. A., Genuis, S. J., & Frye, R. E. (2014). Environmental toxicants and autism spectrum disorders: a systematic review. *Translational Psychiatry*, 4, e360. doi:10.1038/tp.2014.4
- Roy, A. K., Klein, R. G., Angelosante, A., Bar-Haim, Y., Leibenluft, E., Hulvershorn, L., . . . Spindel, C. (2013). Clinical features of young children referred for impairing temper outbursts. *Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology*, 23(9), 588-596. doi:10.1089/cap.2013.0005
- Runions, K. C. (2014). Reactive aggression and peer victimization from pre-kindergarten to first grade: accounting for hyperactivity and teacher-child conflict. *British Journal of Educational Psychology*, 84(Pt 4), 537-555. doi:10.1111/bjep.12037
- Rutter, M. (1968). Concepts of autism: a review of research. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 9(1), 1-25.
- Rutter, M., & Schopler, E. (1978). *Autism: A reappraisal of concepts and treatment*. USA: Plenum Press, New York and London.
- Rzepecka, H., McKenzie, K., McClure, I., & Murphy, S. (2011). Sleep, anxiety and challenging behaviour in children with intellectual disability and/or autism spectrum disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 32(6), 2758-2766. doi:10.1016/j.ridd.2011.05.034
- Shattuck, P. T., Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Orsmond, G. I., Bolt, D., Kring, S., . . . Lord, C. (2007). Change in autism symptoms and maladaptive behaviors in adolescents and adults with an autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(9), 1735-1747. doi:10.1007/s10803-006-0307-7
- Silberman, S. (2015). *Neurotribes : the legacy of autism and the future of neurodiversity*.
- Simonoff, E., Jones, C. R., Baird, G., Pickles, A., Happe, F., & Charman, T. (2013). The persistence and stability of psychiatric problems in adolescents with autism spectrum

- disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 54(2), 186-194. doi:10.1111/j.1469-7610.2012.02606.x
- Sipes, M., Matson, J. L., Horovitz, M., & Shoemaker, M. (2011). The relationship between autism spectrum disorders and symptoms of conduct problems: the moderating effect of communication. *Developmental Neuropsychology*, 14(1), 54-59. doi:10.3109/17518423.2010.532850
- Smith, I. C., Reichow, B., & Volkmar, F. R. (2015). The Effects of DSM-5 Criteria on Number of Individuals Diagnosed with Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(8), 2541-2552. doi:10.1007/s10803-015-2423-8
- Ssucharewa, G. E., & Wolff, S. (1996). The first account of the syndrome Asperger described? Translation of a paper entitled "Die schizoiden Psychopathien im Kindesalter" by Dr. G.E. Ssucharewa; scientific assistant, which appeared in 1926 in the *Monatsschrift für Psychiatrie und Neurologie* 60:235-261. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 5(3), 119-132.
- Storch, E. A., Jones, A. M., Lack, C. W., Ale, C. M., Sulkowski, M. L., Lewin, A. B., . . . Murphy, T. K. (2012). Rage attacks in pediatric obsessive-compulsive disorder: phenomenology and clinical correlates. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 51(6), 582-592. doi:10.1016/j.jaac.2012.02.016
- Tannous, L. K., Barlow, G., & Metcalfe, N. H. (2014). A short clinical review of vaccination against measles. *Journal of the Royal Society of Medicine Open*, 5(4), 2054270414523408. doi:10.1177/2054270414523408
- Taylor, L. E., Swerdfeger, A. L., & Eslick, G. D. (2014). Vaccines are not associated with autism: an evidence-based meta-analysis of case-control and cohort studies. *Vaccine*, 32(29), 3623-3629. doi:10.1016/j.vaccine.2014.04.085
- Tek, S., Mesite, L., Fein, D., & Naigles, L. (2014). Longitudinal Analyses of Expressive Language Development Reveal Two Distinct Language Profiles Among Young Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(1), 75-89. doi:10.1007/s10803-013-1853-4

- The Editors of The Lancet. (2010). Retraction--Ileal-lymphoid-nodular hyperplasia, non-specific colitis, and pervasive developmental disorder in children. *The Lancet*, 375(9713), 445. doi:10.1016/s0140-6736(10)60175-4
- Thurm, A., Manwaring, S. S., Swineford, L., & Farmer, C. (2015). Longitudinal study of symptom severity and language in minimally verbal children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 56(1), 97-104. doi:10.1111/jcpp.12285
- Tick, B., Bolton, P., Happe, F., Rutter, M., & Rijdsdijk, F. (2016). Heritability of autism spectrum disorders: a meta-analysis of twin studies. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 57(5), 585-595. doi:10.1111/jcpp.12499
- Totsika, V., Hastings, R. P., Emerson, E., Lancaster, G. A., Berridge, D. M., & Vagenas, D. (2013). Is there a bidirectional relationship between maternal well-being and child behavior problems in autism spectrum disorders? Longitudinal analysis of a population-defined sample of young children. *Autism Research*, 6(3), 201-211. doi:10.1002/aur.1279
- Tremblay, R. E. (2000). The development of aggressive behaviour during childhood: What have we learned in the past century? *International Journal of Behavioral Development*, 24(2), 129-141.
- Tsheringla, S., Minju, K. A., Russell, S., Mammen, P., Russell, P. S., & Nair, M. K. (2014). A meta-analysis of the diagnostic accuracy of Autism Diagnostic Observation Schedule Module-1 for autism spectrum disorders. *Indian Journal of Pediatrics*, 81 Suppl 2, S187-192. doi:10.1007/s12098-014-1627-9
- Tunnicliffe, P., Woodcock, K., Bull, L., Oliver, C., & Penhallow, J. (2014). Temper outbursts in Prader-Willi syndrome: causes, behavioural and emotional sequence and responses by carers. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(2), 134-150. doi:10.1111/jir.12010
- Tureck, K., Matson, J. L., Cervantes, P. E., & Konst, M. J. (2014). An examination of the relationship between autism spectrum disorder, intellectual functioning, and comorbid symptoms in children. *Research in Developmental Disabilities*, 35(7), 1766-1772. doi:10.1016/j.ridd.2014.02.013

- Tureck, K., Matson, J. L., May, A., & Turygin, N. (2013). Externalizing and tantrum behaviours in children with ASD and ADHD compared to children with ADHD. *Developmental Neurorehabilitation*, 16(1), 52-57. doi:10.3109/17518423.2012.719245
- van Steensel, F. J., Bogels, S. M., & Perrin, S. (2011). Anxiety disorders in children and adolescents with autistic spectrum disorders: a meta-analysis. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 14(3), 302-317. doi:10.1007/s10567-011-0097-0
- Wakschlag, L. S., Choi, S. W., Carter, A. S., Hullsiek, H., Burns, J., McCarthy, K., . . . Briggs-Gowan, M. J. (2012). Defining the developmental parameters of temper loss in early childhood: implications for developmental psychopathology. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 53(11), 1099-1108. doi:10.1111/j.1469-7610.2012.02595.x
- Williams, K., Brignell, A., Prior, M., Bartak, L., & Roberts, J. (2015). Regression in autism spectrum disorders. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 51(1), 61-64. doi:10.1111/jpc.12805
- Wing, L. (1981). Asperger's syndrome: a clinical account. *Psychological Medicine*, 11(1), 115-129.
- Wing, L. (1993). The definition and prevalence of autism: A review. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 2(1), 61-74. doi:10.1007/bf02098832
- Wing, L. (1997). The History of Ideas on Autism. *Autism*, 1(1), 13-23. doi:doi:10.1177/1362361397011004
- Wing, L., & Gould, J. (1979). Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: epidemiology and classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9(1), 11-29.
- Wodka, E. L., Mathy, P., & Kalb, L. (2013). Predictors of phrase and fluent speech in children with autism and severe language delay. *Pediatrics*, 131(4), e1128-1134. doi:10.1542/peds.2012-2221
- Woodman, A. C., Smith, L. E., Greenberg, J. S., & Mailick, M. R. (2015). Change in autism symptoms and maladaptive behaviors in adolescence and adulthood: the role of positive family processes. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(1), 111-126. doi:10.1007/s10803-014-2199-2

- Zachor, D., Yang, J. W., Itzhak, E. B., Furniss, F., Pegg, E., Matson, J. L., . . . Jung, W. (2011). Cross-cultural differences in comorbid symptoms of children with autism spectrum disorders: an international examination between Israel, South Korea, the United Kingdom and the United States of America. *Developmental Neurorehabilitation*, 14(4), 215-220. doi:10.3109/17518423.2011.568468
- Zwaigenbaum, L., Bryson, S., Rogers, T., Roberts, W., Brian, J., & Szatmari, P. (2005). Behavioral manifestations of autism in the first year of life. *International Journal of Developmental Neuroscience*, 23(2-3), 143-152. doi:10.1016/j.ijdevneu.2004.05.001

Annexe I Critères de l'autisme au fil du temps

Critères de Kanner de 1943 en rétrospective (Eisenberg & Kanner, 1956) (traduction libre):

1. Incapacité de l'enfant à se relier aux autres et à des situations de manière ordinaire à partir du début de la vie.
2. Incapacité d'utiliser le langage pour communiquer.
3. Désir «anxieusement» obsessionnel du maintien du statu quo (*sameness*) (pathognomonique).
4. Fascination pour les objets qui sont maniés adroitement avec des mouvements moteurs fins.
5. Bon potentiel cognitif.

Critères nécessaires et pathognomoniques de Kanner et Eisenberg de 1955 (les critères de 1943 sont postulés comme étant présents si ceux-ci le sont) (Eisenberg & Kanner, 1956):

1. Solitude extrême (*extreme self-isolation*).
2. Insistance obsessionnelle pour la préservation du statu quo (*obsessive insistence on the preservation of sameness*).

Critères de Rutter de 1978 (Rutter & Schopler, 1978):

1. Début avant 30 mois.
2. Développement social atteint, qui a plusieurs caractéristiques spéciales et qui est discordant par rapport au niveau intellectuel de l'enfant.
3. Développement langagier déviant et retardé qui a aussi certaines caractéristiques définies et qui est discordant par rapport au niveau intellectuel de l'enfant.
4. Insistence sur le statu quo (*sameness*), démontrée par des patterns de jeu stéréotypés, des préoccupations anormales ou une résistance au changement.

Critères de l'Autisme infantile de 1980 du DSM III :

- A. Début avant l'âge de 30 mois.
- B. N'a généralement pas de réaction vis-à-vis des autres personnes (autisme).
- C. Déficit massif dans le développement du langage.
- D. Si l'enfant parle, il existe des formes particulières de langage comme l'écholalie immédiate ou retardée, un langage métaphorique, une inversion de pronoms.
- E. Réponses bizarres à des aspects variés de l'environnement, par exemple résistance au changement, manifestations inhabituelles d'attachement ou intérêt particuliers pour des objets animés ou inanimés.
- F. Absence d'idées délirantes d'hallucinations, de relâchement des associations ou d'incohérence comme on les observe dans la Schizophrénie.

Critères du trouble autistique de 1987 dans le DSM III-R (inclus dans les troubles envahissants du développement):

Présence d'au moins huit des seize items suivants, comportant au moins deux items de A, un de B et un de C.

N.B. : Un critère est présent uniquement quand le comportement est anormal pour le niveau de développement du sujet.

A. Altération qualitative des interactions sociales comme en témoignent les éléments suivants : (Les exemples entre parenthèses concernent d'abord les enfants les plus jeunes ou les plus gravement atteints, puis les enfants plus âgés ou moins gravement atteints).

- (1) Manque d'empathie marqué pour l'existence ou les sentiments des autres (p. ex. : se comporte avec une personne comme s'il s'agissait d'un meuble; ne remarque pas la souffrance d'autrui; n'a apparemment pas la notion du besoin d'intimité d'autrui).
- (2) Ne cherche pas ou bien cherche de façon anormale à être réconforté quand il souffre (p. ex. ne vient pas chercher du réconfort même quand il est malade, blessé, ou fatigué; recherche du réconfort de façon stéréotypée, p. ex. dit « souris, souris, souris, souris [*cheese* dans la version anglaise] » à chaque fois qu'il s'est fait mal).
- (3) N'imité pas, ou le fait d'une façon déformée (p. ex. ne dit pas au revoir de la main, n'imité pas les activités ménagères de sa mère, imite les actions des autres d'une façon mécanique et inadaptée).
- (4) Jeux de groupe anormaux ou absents (p. ex. ne participe pas de façon active à des jeux simples; préfère jouer seul ; n'inclus d'autres enfants dans le jeu que comme « aides mécaniques »).
- (5) Altération massive de l'aptitude à se faire des camarades (p. ex. ne montre pas d'intérêt à se faire des camarades; ou, s'il aime se faire des amis, fait preuve

d'un manque de compréhension pour les conventions des interactions sociales, par exemple, lit le bottin à un camarade qui n'en a rien à faire).

B. Altération qualitative de la communication verbale et non verbale et de l'activité d'imagination, comme en témoignent les éléments suivants :

(Les items numérotés concernent d'abord les enfants les plus jeunes ou les plus gravement atteints.)

- (1) Absence de toute modalité de communication : babillage expressif, mimique, gestes, imitation, ou langage parlé.
- (2) Communication non verbale très anormale : par le regard, l'expression faciale, la position du corps, ou des gestes destinés à entamer ou à moduler une interaction sociale (p. ex. n'a pas de geste d'anticipation quand on le prend dans les bras, se raidit quand on le tient dans les bras, ne regarde pas ou ne sourit pas quand on le tient dans les bras, ne regarde pas ou ne sourit pas quand il s'approche de quelqu'un, n'a aucune réaction quand ses parents ou des visiteurs arrivent, a le regard fixe dans des situations sociales).
- (3) Absence d'activité d'imagination comme jouer des rôles d'adultes, des personnages inventés ou des animaux; manque d'intérêt pour les histoires parlant d'événements imaginaires.
- (4) Anomalies marquées dans la production du langage, incluant le volume, la modulation, la hauteur, la fréquence, le rythme et l'intonation (p. ex. :

monotonie du langage, ton mélodieux ressemblant à une question, tonalité aigüe).

(5) Anomalies marquées dans la forme ou le contenu du langage incluant un usage stéréotypé et répétitif du langage (p. ex. : écholalie immédiate ou répétition mécanique d'une publicité à la télévision); utilisation du « tu » ou lieu du « je » (p. ex dit « tu veux un gâteau? » pour signifier « je veux un gâteau »; utilisation idiosyncrasique de mots ou de phrases (p. ex. : « aller en promenade verte » pour « je veux aller à la balançoire »); ou réflexions « à côté » fréquentes (p. ex : se met à parler des horaires de train dans une conversation portant sur les sports).

(6) Altération marquée de l'aptitude à engager ou à poursuivre une conversation avec autrui, malgré un langage adapté (p.ex. : monologues interminables sur un sujet sans se soucier des réflexions des autres).

C. Restriction marquée du champ des activités et des intérêts comme en témoignent les éléments suivants :

(1) Mouvements du corps stéréotypés (p. ex. : donne des chiquenaudes ou se tord les mains, tourne sur lui-même, se cogne la tête, a des mouvements complexes affectant tout le corps).

(2) Préoccupations persistantes par certaines parties d'un objet (p,ex. : renifle ou sent les objets, touche de façon répétitive la texture des tissus, fait tourner les roues

de petites voitures) ou attachement à des objets inhabituels (p.ex. : insiste pour se promener avec un bout de ficelle).

(3) Souffrance marquée à l'occasion de modifications mineures de l'environnement (p. ex. : quand on change un vase de sa place habituelle).

(4) Insistance déraisonnable pour toujours effectuer certaines activités routinières de façon strictement identique (p. ex. : insiste pour qu'on suive toujours exactement le même chemin pour aller faire des courses).

(5) Restriction marquée de la gamme des intérêts et intérêt exclusif pour une activité particulière (p. ex. : aime seulement aligner des objets, accumuler des données météorologiques ou faire semblant d'être un personnage imaginaire).

D. Début durant la première ou la deuxième enfance.

Spécifier si le début a lieu dans la deuxième enfance (au-delà de 36 mois)

Critères du trouble autistique du DSM-IV et DSM-IV-Tr (presque identiques à ceux de la CIM-10) :

A. Un total de six (ou plus parmi les éléments décrits en (1), (2), (3), dont au moins deux de (1), un de (2) et un de (3) :

1. Altération qualitative des interactions sociales, comme en témoignent au moins deux des éléments suivants :

- a. Altération marquée dans l'utilisation, pour réguler les interactions sociales, de comportements non verbaux multiples, tels que le contact oculaire, la mimique faciale, les postures corporelles, les gestes.
 - b. Incapacité à établir des relations avec les pairs correspondant au niveau du développement.
 - c. Le sujet ne cherche pas spontanément à partager ses plaisirs, ses intérêts ou ses réussites avec d'autres personnes (p. ex., il ne cherche pas à montrer, à désigner du doigt ou à apporter les objets qui l'intéressent).
 - d. Manque de réciprocité sociale ou émotionnelle.
2. Altération qualitative de la communication, comme en témoigne au moins un des éléments suivants :
- a. Retard ou absence totale de développement du langage parlé (sans tentative de compensation par d'autres modes de communication, comme le geste ou la mimique).
 - b. Chez les sujets maîtrisant suffisamment le langage, incapacité marquée à engager ou à soutenir une conversation avec autrui.
 - c. Usage stéréotypé et répétitif du langage, ou langage idiosyncrasique.
 - d. Absence d'un jeu de « faire semblant » varié et spontané, ou d'un jeu d'imitation sociale correspondant au niveau du développement.

3. Caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités, comme en témoigne au moins un des éléments suivants :

- a. Préoccupations circonscrites à un ou plusieurs centres d'intérêt stéréotypés et restreints, anormale soit dans son intensité, soit dans son orientation.
- b. Adhésion apparemment inflexible à des habitudes ou à des rituels spécifiques et non fonctionnels.
- c. Maniérismes moteurs stéréotypés et répétitifs (p. ex., battements ou torsions des mains ou des doigts, mouvements complexes de tout le corps).
- d. Préoccupations persistantes pour certaines parties des objets.

B. Retard ou caractère anormal du fonctionnement, débutant avant l'âge de trois ans, dans au moins un des domaines suivants : (1) interactions sociales, (2) langage nécessaire à la communication sociale, (3) jeu symbolique ou d'imagination.

C. La perturbation n'est pas mieux expliquée par le diagnostic de Syndrome de Rett ou de trouble désintégratif de l'enfance.

Critères du Syndrome d'Asperger du DSM-IV/DSM-IV-Tr (presque identiques à ceux du CIM-10) :

A. Altération qualitative des interactions sociales, comme en témoignent au moins deux des éléments suivants :

- a. Altération marquée dans l'utilisation, pour réguler les interactions sociales, de comportements non verbaux multiples, tels que le contact oculaire, la mimique faciale, les postures corporelles, les gestes.
 - b. Incapacité à établir des relations avec les pairs correspondant au niveau du développement.
 - c. Le sujet ne cherche pas spontanément à partager ses plaisirs, ses intérêts ou ses réussites avec d'autres personnes (p. ex., il ne cherche pas à montrer, à désigner du doigt ou à apporter les objets qui l'intéressent).
 - d. Manque de réciprocité sociale ou émotionnelle.
- B. Caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités, comme en témoigne au moins un des éléments suivants :
- a. Préoccupations circonscrites à un ou plusieurs centres d'intérêt stéréotypés et restreints, anormale soit dans son intensité, soit dans son orientation.
 - b. Adhésion apparemment inflexible à des habitudes ou à des rituels spécifiques et non fonctionnels.
 - c. Maniérismes moteurs stéréotypés et répétitifs (p. ex., battements ou torsions des mains ou des doigts, mouvements complexes de tout le corps).
 - d. Préoccupations persistantes pour certaines parties des objets.
- C. La perturbation entraîne une altération cliniquement significative du fonctionnement social, professionnel, ou dans d'autres domaines importants.

- D. Il n'existe pas de retard général du langage significatif sur le plan clinique (p. ex., le sujet a utilisé des mots isolés vers l'âge de 2 ans et des phrases à valeur de communication vers l'âge de 3 ans).
- E. Au cours de l'enfance, il n'y a pas eu de retard significatif sur le plan clinique dans le développement cognitif ni dans le développement, en fonction de l'âge, des capacités d'autonomie, du comportement adaptatif (sauf dans le domaine de l'interaction sociale) et de la curiosité pour l'environnement.
- F. Le trouble ne répond pas aux critères d'un autre trouble envahissant du développement spécifique ni à ceux d'une Schizophrénie.

Critères du TED NS/autisme atypique du DSM-IV et DSM-IV-Tr :

On doit se servir de cette catégorie quand existent soit une altération sévère et envahissante du développement de l'interaction sociale réciproque ou des capacités de communication verbale et non verbale, soit des comportements, des intérêts et des activités stéréotypés. Il ne faut pas alors que les critères d'un trouble envahissant du développement spécifique, d'une schizophrénie, d'une personnalité schizoïde ou d'une personnalité "évitante" soient remplis. Par exemple, cette catégorie inclut sous le terme d'"autisme atypique" des tableaux cliniques qui diffèrent de celui du trouble autistique par un âge de début plus tardif, par une symptomatologie atypique ou sous le seuil, ou par l'ensemble de ces caractéristiques. [Dans la CIM-10, l'autisme atypique est codé F84.1.]

Critères du trouble du spectre de l'autisme de 2013 du DSM-5 :

A. Déficits persistants dans la communication et des interactions sociales observés dans des contextes variés. Ceux-ci peuvent se manifester par les éléments suivants soit au cours de la période actuelle, soit dans les antécédents (les exemples sont illustratifs et non exhaustifs; se référer au texte) :

1. Déficits de la réciprocité sociale ou émotionnelle, allant, par exemple, d'anomalies de l'approche sociale anormale et d'une incapacité à la conversation bidirectionnelle normale, à des difficultés à partager les intérêts, les émotions et les affects, jusqu'à une incapacité d'initier les interactions sociales ou d'y répondre.
2. Déficits de comportements de communication non verbaux utilisés au cours des interactions sociales, allant, par exemple, d'une intégration défectueuse entre la communication verbale et non verbale, à des anomalies du contact visuel et du langage du corps, à des déficits dans la compréhension et dans l'utilisation des gestes, jusqu'à une absence totale d'expressions faciales et de communication non verbale.
3. Déficits du développement, du maintien et de la compréhension des relations, allant, par exemple, de difficultés à ajuster le comportement à des contextes

sociaux variés, à des difficultés à partager des jeux imaginatifs ou à se faire des amis, jusqu'à l'absence d'intérêt pour les pairs.

Spécifiez la sévérité actuelle :

la sévérité repose sur l'importance des déficits de la communication sociale et des modes comportementaux restreints et répétitifs (cf. tableau 2[pas ajouté dans le présent mémoire]).

B. Caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités, comme en témoignent au moins deux des éléments suivants soit au cours de la période actuelle soit dans les antécédents (les exemples sont illustratifs et non exhaustifs; se référer au texte) :

1. Caractère stéréotypé ou répétitif des mouvements, de l'utilisation des objets ou du langage (p. ex. stéréotypies motrices simples, activités d'alignement des jouets ou de rotation des objets, écholalie, phrases idiosyncrasiques).
2. Intolérance au changement, adhésion inflexible à des routines ou à des modes comportementaux verbaux ou non verbaux ritualisés (p. ex. détresse extrême provoquée par des changements mineurs, difficulté à gérer les transitions, modes de pensée rigides, ritualisation des formules de salutation, nécessité de prendre le même chemin ou de manger les mêmes aliments tous les jours).
3. Intérêts extrêmement restreints et fixes, anormaux soit dans leur intensité, soit dans leur but (p. ex. attachement à des objets insolites ou préoccupations

à propos de ce type d'objets, intérêts excessivement circonscrits ou persévérants).

4. Hyper ou hyporéactivité aux stimulations sensorielles ou intérêt inhabituel pour les aspects sensoriels de l'environnement (p. ex. indifférence apparente à la douleur ou à la température, réactions négatives à des sons ou à des textures spécifiques, action de flairer ou de toucher excessivement les objets, fascination visuelle pour les lumières ou les mouvements).

Spécifiez la sévérité actuelle :

la sévérité repose sur l'importance des déficits de la communication sociale et des modes comportementaux restreints et répétitifs.

C. Les symptômes doivent être présents dès les étapes précoces du développement (mais ils ne sont pas nécessairement pleinement manifestes avant que les demandes sociales n'excèdent les capacités limitées de la personne, ou ils peuvent être masqués plus tard dans la vie par des stratégies apprises).

D. Les symptômes occasionnent un retentissement cliniquement significatif en termes de fonctionnement actuel social, scolaire/professionnel ou dans d'autres domaines importants.

E. Ces troubles ne sont pas mieux expliqués par un handicap intellectuel (trouble du développement intellectuel) ou un retard global de développement. La déficience intellectuelle et le trouble du spectre de l'autisme sont fréquemment associés. Pour permettre un diagnostic de comorbidité entre un trouble du spectre de l'autisme et un handicap intellectuel, l'altération de la communication sociale doit être supérieure à ce qui serait attendu pour le niveau de développement général.

N.B.: Les sujets ayant, selon le DSM-IV, un diagnostic bien établi de trouble autistique, de syndrome d'Asperger ou de trouble envahissant du développement non spécifié doivent recevoir un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme. Chez les sujets ayant des déficits marqués de la communication sociale, mais qui ne répondent pas aux autres critères du trouble autistique, l'existence d'un trouble de la communication sociale (pragmatique) doit être considérée.

Spécifier si :

Avec ou sans déficit intellectuel associé

Avec ou sans altération du langage associée

Associé à une pathologie médicale ou génétique connue ou à un facteur environnemental

Associé à un autre trouble développemental, mental ou comportemental

Avec catatonie (se référer aux critères de la catatonie associée à un autre trouble mental, cf. p 146 pour la définition)

Annexe II Questionnaire sur les crises de colère

Nom de l'enfant:

Âge (en mois) :

Date de passation du test :

Accompagnateur (doit être un parent, un tuteur ou l'adulte qui s'occupe le plus souvent de l'enfant) :

Questionnaire réalisé en personne : ☐

Questionnaire réalisé par téléphone : ☐

Questions sociodémographiques :

Nombre de frères et sœurs :

Rang de l'enfant dans la famille :

Interventions reçues (CLSC, CRDI, garderie, privé) avec dates de début/fin :

Niveau d'instruction atteint par la mère:

Niveau d'instruction atteint par le père:

[Énoncé à lire pour expliquer ce que sont les crises (de colère)] : Une crise de colère (en anglais : *temper tantrum* ou *temper outburst*) est un court moment où votre enfant montre une explosion de comportements dérangeants comme de l'opposition, de l'agressivité, des pleurs ou des cris en réponse à de fortes émotions. Voici un exemple courant : un enfant veut un jouet dans un magasin, le parent refuse, l'enfant se met à pleurer, crier et à se rouler par terre.

Question de dépistage :

1. Votre enfant a-t-il fait une crise de colère dans le dernier mois?

☐ Oui

☐ Non

[Si la personne répond «non», le questionnaire se termine ici. Si elle répond oui, poursuivre à la question suivante.]

Volet descriptif :

Les questions qui suivent s'intéressent aux crises de colère de votre enfant des **3 derniers mois**.

2. En présence de qui ont-elles lieu le plus souvent (plusieurs réponses possibles)?

- ☐ Mère
- ☐ Père
- ☐ Autres adultes
- ☐ Frères/sœurs
- ☐ Amis
- Autres :

3. Souvent, les comportements des enfants peuvent être provoqués ou augmentés par un événement qui survient juste avant. Par exemple, un enfant peut se mettre à pleurer s'il tombe par terre et se fait mal. Dans le cas des crises chez votre enfant, qu'est-ce qui arrive juste avant les crises et les déclenche?

- ☐ Difficultés à se faire comprendre
- ☐ Difficultés à comprendre ce qui est attendu de lui
- ☐ Consignes/refus des parents/punition
- ☐ Interruption dans une tâche par quelqu'un
- ☐ Comportements inhabituels (battements des mains, crispation des doigts, balancement du tronc...)
- ☐ Période de changement entre les activités
- ☐ Temps libre
- ☐ changements inattendus dans la routine pour l'enfant
- ☐ Routine du matin
- ☐ Routine du soir
- ☐ Sieste
- ☐ S'habiller
- ☐ Bain/douche/brossage de dents
- ☐ Contact physique avec quelqu'un

☐ Bruits (exemple, certains bruits forts, les lumières, des odeurs)

☐ Repas

☐ Aucun déclencheur évident dans plusieurs cas

Autres :

4. Parmi les éléments nommés à la question précédente, quels sont 3 plus fréquents (du plus au moins fréquent) [encercler parmi les réponses précédentes et y inscrire le rang de fréquence (#1, #2, #3)].

5. À la question 2, il était question de ce qui arrive juste avant les crises et les déclenche. D'autres facteurs peuvent augmenter le nombre de crises même s'ils ne surviennent pas juste avant et ne les déclenchent pas directement. Avez-vous remarqué que certaines situations peuvent augmenter les crises chez votre enfant?

☐ Maladies (ex : fièvre, maux de tête, rhume, douleurs) ou impression de malaise

☐ Problèmes digestifs (ex : vomissements, diarrhée, reflux)

☐ Problèmes de dents

☐ Fatigue

☐ Faim

☐ Changement de routine prolongé (vacances, voyage, absence prolongée d'un parent, déménagement)

☐ Saison particulière

☐ Les lieux (ex : garderie, maison, maison de quelqu'un d'autre)

☐ Présence de visiteurs à la maison

☐ Transport (ex : automobile, autobus, train)

Autres :

6. Que fait votre enfant pendant les crises :

☐ Demander ou repousser quelque chose

☐ Agripper les vêtements/pousser/frapper/tirer les cheveux

☐ Mordre quelqu'un

☐ lancer/frapper/kicker/briser des objets

- ☐ Taper des pieds (*stamp*)
- ☐ Se crisper (tendre ses muscles)
- ☐ Rechercher du soutien
- ☐ S'enfuir
- ☐ Se laisser tomber par terre
- ☐ Enlever ses souliers/enlever ses vêtements
- ☐ Crier
- ☐ Retenir son souffle
- ☐ Pleurer
- ☐ Présenter des comportements inhabituels (battements des mains, crispation des doigts, balancement du tronc...)
- ☐ Se mettre les mains sur les oreilles
- ☐ Se faire mal (frapper sa tête sur quelque chose, se mordre, se griffer...)

Autres :

7. Parmi les comportements nommés à la question précédente, quels sont les 3 plus fréquents (du plus au moins fréquent) [encercler parmi les réponses précédentes et y inscrire le rang de fréquence (#1, #2, #3)].
8. Que faites-vous (ou d'autres personnes) en réponse aux crises?
 - ☐ Ignorer la crise
 - ☐ Distraire l'enfant
 - ☐ Imiter l'enfant
 - ☐ Chicaner/gronder l'enfant
 - ☐ Prendre un temps d'arrêt (timeout) au coin/à la chambre, etc.
 - ☐ Donner à l'enfant ce qu'il demande
 - ☐ Enlever des privilèges à l'enfant
 - ☐ Parler à l'enfant pour le rassurer
 - ☐ Immobiliser ou le retenir l'enfant pour éviter qu'il ne se blesse/se sauve/brise des objets/blesse autrui

Autres :

9. Parmi les éléments nommés à la question précédente, quelles sont les 3 plus fréquentes (du plus au moins fréquent) [encercler parmi les réponses précédentes et y inscrire le rang de fréquence (#1, #2, #3].

10. Qu'est-ce qui met fin aux crises en général?

Volet sur la fréquence et l'impact :

Dans les trois derniers mois, quelle a été la fréquence des crises:							
(Cocher 1 choix. SI la personne répond qu'elle ne le sait pas, lui demander de faire une estimation, cocher la réponse choisie ET la case estimation)		Au moins 1 par jour	4 à 6 par semaines (moins de 1 jour sur 2)	1 à 3 par semaine (moins de 1 jour sur 2)	1 à 3 par mois (moins de 1 par semaine)	moins de 1 crise par mois ou aucune	Estimation
11.	pour toutes les crises ?						
12.	qui ont duré plus de 5 minutes?						
13.	survenues quand il n'était pas avec un parent?						
14.	où vous ne savez pas ce qui les a déclenchées (des fois, enlever un jouet ou refuser un dessert cause une crise, mais parfois on ne découvre pas de tels déclencheurs)?						
15.	où il/elle était agressif envers un objet (ex : lancer, frapper, briser un objet)?						
16.	où il était agressif envers quelqu'un (ex. : frapper, pousser, mordre)?						
17.	où il a essayé de se faire du mal (par exemple, certains enfants se mordent, se frappent ou se cognent la tête sur les murs quand ils sont en crise)?						
18.	où il n'a pas réussi à se calmer par lui-même?						
19.	que vous avez jugées sévères?						

Impact							
Dans les trois derniers mois, quelle a l'impact des crises sur:		Aucun	léger	modéré	important	très important	estimation
20.	le climat de la vie quotidienne à la maison?						
21.	la garderie ou l'école (si applicable)?						
22.	sur les pairs/amis/frères et sœurs?						
Dans les trois derniers mois,							
23.	quel niveau d'aménagements avez-vous été contraint de mettre en place pour éviter les crises (ex.: changements de routine, annulation d'activités):						
Autres							
		avant 18 mois	entre 18 et 23 mois	entre 2 et 3 ans	entre 3 et 4 ans	après 4 ans	estimation
24.	À quel âge ont-elles commencé?						
		moins de 1 minute	1 à 5 minutes	6 à 10 minutes	11 à 25 minutes	plus de 25 minutes	estimation
25.	Combien de temps durent-elles en moyenne?						
26.	Combien de temps votre enfant prend-il pour se calmer après les crises?						

27 : À quel âge les crises ont été à leur maximum?
